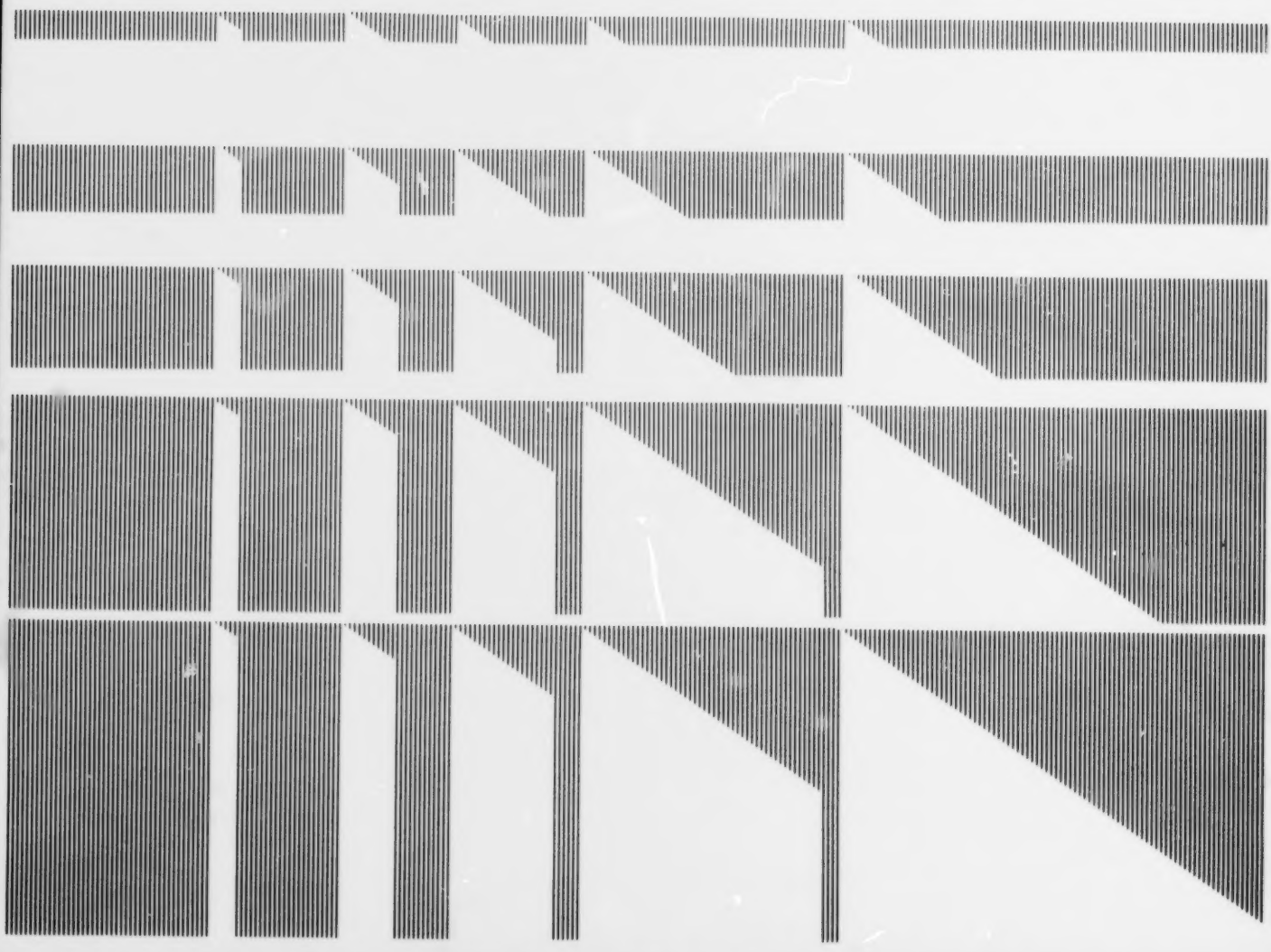
ÉVALUATION DES PROGRAMMES
SÉRIE ÉTUDES ET ANALYSES

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION EN SANTÉ MENTALE

UN TOUR D'HORIZON DE LA LITTÉRATURE

Québec

20



87-00575/

LA "DÉSINSTITUTIONNALISATION" EN SANTÉ MENTALE

UN TOUR D'HORIZON DE LA LITTÉRATURE

LOUISE GARANT

Secrétariat à la coordination
de la recherche
Septembre 1985

RÉSUMÉ

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION EN SANTÉ MENTALE:
Un tour d'horizon de la littérature

Le Québec, à l'instar de la plupart des pays occidentaux, est engagé dans la voie de la désinstitutionnalisation des personnes affectées de troubles mentaux graves. Ici comme ailleurs, on observe une décroissance de la population résidant dans les grands hôpitaux psychiatriques. Ce mouvement s'accompagne parfois d'expériences de mise en place et d'utilisation de ressources "alternatives" ou "intermédiaires" qui suscitent des espoirs mais qui selon plusieurs ne se développent pas à un rythme suffisamment accéléré.

Dans un tel contexte, il est apparu utile de faire un tour d'horizon des divers aspects de la désinstitutionnalisation qui sont abordés dans la littérature qui est évidemment surtout américaine. Cet immense réservoir de réflexions, d'expériences et de recherches peut certes enrichir nos propres perspectives sur la question en dépit des différences importantes qui caractérisent nos sociétés tant au plan socio-culturel qu'au plan de l'organisation du système de santé.

Nous présentons ci-après les principaux éléments qui ressortent de la littérature évaluative mais également de la littérature d'ordre plus général qui depuis une décade expose les problèmes auxquels est confronté le mouvement, tente de cerner les facteurs qui ont contribué à l'apparition de ces problèmes et propose des voies à explorer pour les résoudre.

LES SOLUTIONS DE RECHANGE A L'HOSPITALISATION: LES PROGRAMMES EXPÉRIMENTAUX.

Il s'est développé avec le temps, particulièrement aux Etats-Unis, un noyau de recherches évaluatives dont un des buts premiers était de vérifier l'efficacité des programmes de traitement dans la communauté et, dans une moindre mesure, leur efficience.

Le traitement communautaire est défini de façon très large comme tout traitement qui remplace le traitement en milieu hospitalier ou qui prend la relève du traitement hospitalier après un congé précoce ou une hospitalisation prolongée.

Des résultats modestes Malgré les carences qui subsistent au plan méthodologique, la recherche évaluative sur les programmes expérimentaux communautaires, mis en oeuvre aux Etats-Unis, permet d'affirmer que leurs résulats sont au moins aussi bons que ceux des programmes en milieu hospitalier et sont même plutôt favorables aux patients.

Les programmes expérimentaux qui font état de résultats positifs sont caractérisés par des ratios personnel/patients élevés, une programmation individualisée et un financement assurant la continuité des activités au moins pendant la durée de l'étude. Ces programmes peuvent réduire les réadmissions mais non les prévenir totalement.

En ce qui a trait au niveau des symptômes manifestés, on ne semble pas observer de différences significatives entre les patients traités en milieu hospitalier et les patients traités dans le cadre de programmes communautaires. Dans les deux cas, on observe généralement une diminution des symptômes au début du traitement suivie d'une période de stabilisation qui dure aussi longtemps que les patients demeurent sous traitement.

La littérature suggère que des interventions intensives visant à améliorer le comportement psychosocial permettent d'obtenir des résulats

significatifs. Encore là, les améliorations ne persistent toutefois qu'aussi longtemps que durent les interventions.

Enfin, le niveau de satisfaction par rapport au traitement paraît être plus grand chez les personnes qui participent à un programme communautaire que chez ceux qui sont en milieu hospitalier.

Des économies à démontrer. On a presque toujours pris pour acquis que le traitement et le maintien dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques permettraient de réduire les coûts de la maladie mentale. Il existe pourtant très peu d'études comparatives des deux approches et les résultats sont inconsistants et peu concluants.

Plusieurs éléments limitent la portée des études existantes: manque de contrôle de l'influence du type de patients desservis sur les coûts des programmes, absence de définition claire des programmes comparés, variation dans la façon de définir et de mesurer les coûts, absence de distinction entre les paiements de transfert et l'utilisation des services, etc. Il n'est pas exagéré d'affirmer que tout reste à faire dans ce domaine.

LES PROBLEMES ASSOCIÉS AU MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

Parallèlement à la recherche évaluative dont nous venons de faire état, il existe une littérature abondante qui, avec une approche souvent moins rigoureuse, se penche sur la problématique plus générale de la désinstitutionnalisation. Malgré ses lacunes, cette littérature apparaît comme un complément important à la recherche évaluative proprement dite.

En effet, en tant que mouvement social visant à redéfinir les pratiques institutionnalisées de traitement et de prise en charge des personnes affectées de troubles mentaux graves et persistants, la désinstitutionnalisation est irréductible à la somme des programmes expéri-

mentaux ou programmes modèles. Or, les évaluations traditionnelles permettent de savoir si les diverses expériences qui se déroulent répondent efficacement aux besoins des personnes qui y sont engagées. Elles sont par ailleurs muettes quant à l'impact du mouvement (c'est-à-dire ses effets positifs ou négatifs, prévus ou non) sur les divers groupes qui composent sa clientèle cible, sur les familles, sur les intervenants, sur le milieu social, sur le système de soins, etc.

Si l'évaluation systématique de l'impact du mouvement reste à faire, la littérature récente soulève un certain nombre de problèmes,émet des hypothèses sur les facteurs qui en sont à l'origine et indique des pistes qui peuvent orienter à la fois le développement et l'évaluation de ce mouvement social.

Quand la littérature fait état du "désastre" auquel a abouti la désinstitutionnalisation ou parle d'échec, elle fait référence à plusieurs phénomènes plus ou moins reliés entre eux et qu'on peut qualifier de dysfonctions par rapport aux objectifs du mouvement: humaniser les conditions de vie des personnes atteintes de troubles mentaux graves et chroniques, les réinsérer dans la communauté et prévenir la chronicité.

Parmi ces problèmes reliés plus ou moins directement au processus de désinstitutionnalisation, on note la concentration dans les quartiers les plus détériorés d'un grand nombre d'ex-patients des hôpitaux psychiatriques à la merci de propriétaires peu scrupuleux, vivant dans la pauvreté, l'isolement et de désoeuvrement. Une proportion croissante de la clientèle des refuges pour sans-abri est constituée de personnes affectées de problèmes psychiatriques. Ces personnes vivent en retrait du réseau, ne trouvent plus leur place dans le système; les jeunes en voie de chronicisation se trouvent de plus en plus nombreux parmi cette clientèle.

Par ailleurs, des recherches montrent que le phénomène de "trans-institutionnalisation" i.e. le passage de l'hôpital psychiatrique à un

autre type d'établissement s'accompagne d'une détérioration physique et mentale et d'un taux anormalement élevé de décès chez une proportion importante de patients âgés.

Le syndrome de la "porte tournante", phénomène référant aux multiples réadmissions des mêmes patients pour des périodes de plus en plus courtes, peut également être relié au problème du débordement des ressources pour soins aigus et plus spécifiquement des salles d'urgence des hôpitaux généraux, phénomènes souvent considérés comme des produits de la désinstitutionnalisation.

Le mouvement de désinstitutionnalisation a un impact certain sur les familles qui portent quotidiennement le poids d'une situation très exigeante. L'impact peut être d'autant plus important à une période où les rôles traditionnels des femmes ne sont plus valorisés et où elles aspirent à un mode de vie différent.

Enfin, le taux de criminalité chez les personnes affectées de troubles mentaux graves et la judiciarisation des problèmes psychiatriques sont des phénomènes qui soulèvent des interrogations à la fois chez les chercheurs et dans la population.

DES TENTATIVES D'EXPLICATION

Si l'on remarque dans la littérature une certaine unanimité sur le fait que les grands perdants de la désinstitutionnalisation telle qu'elle s'est déroulée ont été les personnes les plus gravement atteintes, celles dont les conditions de vie dans les hôpitaux psychiatriques ont été à l'origine même du mouvement, les schémas explicatifs plus ou moins élaborés varient évidemment, selon les perspectives adoptées.

- Les problèmes observés seraient reliés au fait que le processus de désinstitutionnalisation s'est amorcé avant même la formulation d'une politique, en l'absence d'un consensus sur les objectifs et sur les moyens;

- Ni l'idéologie, ni les services de base des programmes de santé mentale communautaires destinés à remplacer les services institutionnels n'étaient globalement orientés vers les besoins de ceux qui traditionnellement résidaient dans les établissements. La philosophie de ce mouvement l'oriente plus naturellement vers la prévention, l'intervention de crise, les traitements précoces de même que vers l'action sociale, toutes mesures devant prévenir la chronicité; la majeure partie des ressources humaines et financières ont donc été orientées vers des gens "en santé mais malheureux", vers une clientèle qui jusque là n'avait pas été desservie plutôt que vers les plus gravement atteints.

- Pour d'autres, l'abandon des malades chroniques prend racine dans le conflit qui existe entre leurs besoins et ceux des professionnels de la santé mentale.

- Par ailleurs, une composante essentielle de la réadaptation de l'ex-patient devait être sa réintégration dans la communauté. Or la vertu thérapeutique accordée à la communauté repose sur une notion très vague de cette dernière et sur une vision parfois naïve et irréaliste de la vie du patient dans la communauté. La communauté n'était pas prête à recevoir ces ex-patients. Or presque tous les efforts de réintégration ont visé à changer les comportements des patients et très peu ont visé à changer les croyances, préjugés et comportements de la société pour qu'elle puisse vivre avec ces malades.

- Pour remplir ses promesses, le mouvement de désinstitutionnnalisation doit pouvoir compter sur l'existence d'un réseau de ressources communautaires diversifiées permettant de répondre aux besoins multiples des divers groupes de personnes souffrant de troubles mentaux chroniques ou en voie de le devenir. A l'unanimité, les auteurs notent que ce réseau n'a pas existé.

- Pour plusieurs, l'insuffisance des ressources financières affectées au développement des programmes communautaires doit être considérée comme le principal facteur à l'origine des problèmes. Pour d'autres cependant c'est moins le manque de ressources financières que leur utilisation qui a été en cause. L'allocation des ressources reflète les valeurs et les engagements d'une société: on aurait souvent utilisé les ressources limitées pour des clientèles qui jusque là n'avaient pas été desservies plutôt que pour des patients chroniques qui, en raison de l'intensité et de la durée d'utilisation des services, auraient épuisé très rapidement ces ressources.

PERSPECTIVES D'AVENIR

Malgré tous les problèmes reliés plus ou moins directement au mouvement de désinstitutionnalisation, nulle part dans la littérature, il n'est question de retour aux formes traditionnelles de prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux graves.

Plusieurs auteurs soulignent toutefois l'urgente nécessité de soumettre ce mouvement à un examen systématique qui seul permettrait de déterminer si ses initiateurs ont proposé une solution utopique au caractère inhumain associé au traitement institutionnel ou si une vision claire des obstacles à surmonter ne constituerait pas une première étape vers une amélioration réelle des conditions de vie de ceux qui jusqu'à maintenant ont été laissés pour compte.

Toutes les personnes de la population cible reçoivent-elles les services dont elles ont besoin ou certains sous-groupes expérimentent-ils une forme ou l'autre de discrimination ? Voilà une question fondamentale à laquelle une évaluation de la désinstitutionnalisation en tant que mouvement devrait répondre.

Une telle évaluation doit partir d'une clarification des buts qui devraient être énoncés de façon à pouvoir en mesurer le degré d'atteinte et être mis en relation avec un calendrier de réalisation qui tienne compte de la situation concrète des divers milieux.

L'évaluation du processus de désinstitutionnalisation suppose par ailleurs une amélioration des techniques de suivi qui tout en respectant les libertés civiles devraient permettre de mieux connaître les écueils auxquels ont à faire face les personnes.

Enfin, l'évaluation du mouvement de désinstitutionnalisation doit partir d'une acceptation de la réalité de la chronicité et des progrès limités qu'une portion importante de la population cible pourra effectivement expérimenter. Dans cette optique, la notion de qualité de vie apparait de plus en plus comme un élément d'intérêt dans la problématique des services pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et chroniques.

Bien que l'évaluation de l'impact du mouvement de désinstitutionnalisation reste à faire, malgré les nombreux problèmes soulevés dans la littérature et les limites des généralisations qu'il est possible de tirer de la recherche évaluative sur les programmes expérimentaux de services dans la communauté, la désinstitutionnalisation comme telle n'est pas remise en cause. Elle semble toutefois apparaître de moins en moins comme une solution miracle au problème de la chronicité en santé mentale. L'amélioration de la qualité de la vie dans un milieu autre que l'hôpital parait émerger comme un objectif plus réaliste que la prévention et la réadaption pour une très large proportion de la clientèle cible de la désinstitutionnalisation.

LA "DÉSINSTITUTIONNALISATION" EN SANTÉ MENTALE

UN TOUR D'HORIZON DE LA LITTÉRATURE

LOUISE GARANT

Secrétariat à la coordination
de la recherche
Septembre 1985

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION

INTRODUCTION..... 1

1. LA DÉSINSTITUTIONNALISATION...UN PHÉNOMÈNE COMPLEXE..... 3

2. L'ARRIÈRE-PLAN SOCIAL, INTELLECTUEL ET SCIENTIFIQUE..... 8

   2.1 L'expérience américaine..... 11

   2.2 La Loi 180 en Italie..... 16

   2.3 La situation québécoise..... 19

3. LES SOLUTIONS DE RECHANGE À L'HOSPITALISATION: LES PROGRAMMES EXPÉRIMENTAUX..... 25

   3.1 Des résultats modestes..... 26

   3.2 Des limites d'ordre méthodologique..... 29

   3.3 Des économies à démontrer..... 31

4. LES PROBLÈMES ASSOCIÉS AU MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION..... 35

   4.1 Les ghettos d'ex-patients psychiatriques..... 38

   4.2 L'apparition de nouveaux syndromes..... 39

   4.3 Un débordement des ressources pour soins aigus..... 40

   4.4 La détérioration de la situation dans les hôpitaux psychiatriques..... 40

   4.5 Un usage accru des médicaments..... 41

   4.6 Les jeunes adultes en voie de chronicisation..... 41

   4.7 L'impact sur les familles..... 42

   4.8 La criminalité et la criminalisation..... 43

5. DES TENTATIVES D'EXPLICATIONS..... 45

5.1 L'absence de consensus..... 45

5.2 Une philosophie axée sur la prévention..... 46

5.3 Un conflit entre les besoins des malades et ceux des professionnels de la santé mentale..... 47

5.4 Une communauté peu réceptive..... 48

5.5 La réadaptation des malades chroniques: un mythe?..... 51

5.6 Des ressources communautaires rares, peu diversifiées, isolées..... 52

5.7 Une insuffisance de ressources financières..... 55

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES D'AVENIR..... 57

BIBLIOGRAPHIE..... 63

ANNEXES..... 75

PRESENTATION

Dans la foulée des interrogations et des débats publics entourant la question de la santé mentale au Québec et la place des hôpitaux psychiatriques dans le système de soins québécois, il est apparu utile au Secrétariat à la coordination de la recherche de dégager, à l'aide d'une revue de littérature, certaines connaissances acquises sur le phénomène de la désinstitutionnalisation.

Cette revue de littérature se veut bien modeste. Le lecteur remarquera qu'un phénomène aussi complexe que celui de la désinstitutionnalisation en santé mentale se situe parfois au niveau des débats idéologiques et que l'analyse scientifique des expériences de désinstitutionnalisation effectuées dans certains pays, particulièrement aux Etats-Unis, ne permet pas toujours de dégager clairement les bénéfices et les inconvénients d'un tel mouvement.

L'objectif de ce tour d'horizon de la littérature n'était pas de faire des choix en faveur ou non de la désinstitutionnalisation. Il n'avait pas davantage la prétention d'apporter des réponses aux interrogations des intervenants et des décideurs dans le champ de la santé mentale.

Généralement, une recension d'écrits de ce type n'apporte aucune certitude ni conclusion définitive qui pourraient être immédiatement utiles à l'action. C'est "a fortiori" le cas lorsqu'on aborde un sujet aussi complexe que la désinstitutionnalisation. Bien des raisons peuvent expliquer ce fait. Force nous est de constater que, la plupart du temps, les mouvements de désinstitutionnalisation n'ont pas donné lieu à des expériences contrôlées et systématiques accompagnées

d'un suivi approprié. La désinstitutionnalisation s'est faite généralement en l'absence de politique définissant les objectifs à atteindre et les moyens de les réaliser le plus efficacement possible. Même lorsque des projets expérimentaux, à portée limitée, ont été menés, on ne dispose pas nécessairement d'études parfaitement fiables et éclairantes pour en évaluer les résultats.

Néanmoins, la présente revue de littérature permet de soulever plusieurs questions pertinentes. Elle s'avère utile pour mieux comprendre le contexte propre à la désinstitutionnalisation, elle identifie plusieurs problèmes inhérents à un tel mouvement et permet même d'esquisser certaines perspectives d'avenir sinon des solutions.

Il est à souhaiter que cette publication intéresse ceux qui, de par leur position stratégique dans le système, sont appelés à définir, à influencer ou à appliquer une politique de santé mentale au Québec, dont la désinstitutionnalisation constitue un élément.

Elle s'adresse de plus à tous les individus et groupes sociaux, professionnels ou communautaires qui se préoccupent de santé mentale ou qui sont directement impliqués dans le mouvement de désinstitutionnalisation.

Le chef du Secrétariat à la
coordination de la recherche

GILLES PICARD

INTRODUCTION

Le Québec, à l'instar de la plupart des pays occidentaux est engagé dans la voie de la désinstitutionnalisation des personnes affectées de troubles mentaux graves. En effet, ici comme ailleurs, on observe depuis une vingtaine d'années une décroissance importante de la population résidant dans les grands hôpitaux psychiatriques. Ce mouvement s'accompagne parfois d'expériences de mise en place et d'utilisation de ressources "alternatives" ou "intermédiaires" qui suscitent des espoirs mais qui selon certains ne se développent pas à un rythme suffisamment accéléré.

Dans un tel contexte, il nous est apparu utile de faire un tour d'horizon des divers aspects de la désinstitutionnalisation qui sont abordés dans une littérature qui est évidemment surtout américaine. Cet immense réservoir de réflexions, d'expériences et de recherches peut certes enrichir nos propres perspectives sur la question en dépit des différences importantes qui caractérisent nos sociétés tant au plan socioculturel qu'au plan de l'organisation du système de santé.

Notre tour d'horizon n'a rien d'exhaustif. Après avoir brièvement démontré la complexité du phénomène de désinstitutionnalisation, nous nous employons à décrire à grands traits l'arrière-plan social, intellectuel et scientifique sur lequel s'est développé le mouvement de désinstitutionnalisation aux Etats-Unis, en Italie et au Québec.

Une troisième partie rapporte les résultats des recherches évaluatives portant sur les programmes expérimentaux développés à titre de solutions de rechange à l'hospitalisation.

La quatrième partie présente une synthèse de cette abondante littérature, d'ordre plus général, qui depuis une décade expose les problèmes auxquels est confronté le mouvement de désinstitutionnalisation, tente de cerner les facteurs qui ont contribué à l'apparition de ces problèmes et propose des voies à explorer pour les résoudre. Cette synthèse

cherche à rendre compte de travaux qui, bien que se situant à des niveaux différents de rigueur scientifique, sont apparus les plus significatifs dans les diverses disciplines qui ont contribué à l'analyse du phénomène de la désinstitutionnalisation en santé mentale.

En cinquième partie, nous abordons la littérature qui tente d'apporter des éléments d'explications aux problèmes posés par le mouvement de désinstitutionnalisation.

Enfin, en guise de conclusion, nous résumons brièvement les acquis, au plan des connaissances, que nous ont révélés les recherches et les expériences des vingt-cinq dernières années. Ce bilan nous permet, avec certains auteurs, de dégager des perspectives d'avenir pour le mouvement de désinstitutionnalisation.

1. LA DÉSINSTITUTIONNALISATION...UN PHÉNOMÈNE COMPLEXE

Dans l'ensemble de la littérature sur la désinstitutionnalisation, le phénomène est le plus souvent perçu et défini de façon vague et limitée: fermeture des grands hôpitaux psychiatriques, diminution de la population résidant dans ces établissements, utilisation de ressources communautaires pour le traitement de patients qui ont déjà été internés, philosophie de traitement plus humain, etc.

Si dans une acception courante et populaire, l'institution désigne un établissement, un lieu déterminé, par exemple l'hôpital psychiatrique, dans une perspective sociologique, elle peut également être considérée comme un ensemble de modèles sociaux établis autour d'une ou de plusieurs fonctions particulières, par exemple le soin de personnes affectées de troubles mentaux.

En ce sens, le phénomène de la désinstitutionnalisation fait référence à des modifications plus ou moins profondes des modèles établis de contrôle social qui déterminent le statut des personnes affectées de troubles mentaux, leurs droits et obligations face à la société et inversement, les pratiques sociales à leur égard, etc.

C'est évidemment dans ce dernier sens que le concept de désinstitutionnalisation prend toute sa richesse, mais également qu'il porte une charge émotive qu'il n'aurait pas s'il ne signifiait qu'un transfert de lieu de traitement de l'institution à la communauté.

Bertrand BROWN (1975), directeur du National Institute of Mental Health des États-Unis, a formulé une définition de la désinstitutionnalisation selon trois composantes qu'il juge essentielles, soit:

1. la prévention des hospitalisations non pertinentes par la disponibilité des ressources communautaires pour le traitement des maladies;

2. le retour dans la communauté de tous les patients vivant en institution qui auront reçu une préparation adéquate pour vivre un tel changement;

3. la mise sur pied et le maintien de systèmes de support communautaire à l'intention des personnes recevant des services de santé mentale dans la communauté.

Il s'agit là d'une définition de ce que pourrait, ou devrait être, la désinstitutionnalisation, plutôt que de la réalité du phénomène.

BACHRACH (1978) voit pour sa part dans le phénomène de la désinstitutionnalisation trois aspects différents, quoique très étroitement liés, soit: un processus, un fait et une philosophie.

En tant que processus, la désinstitutionnalisation comporte deux éléments majeurs:

1. l'abandon des institutions traditionnelles (plus particulièrement des hôpitaux psychiatriques) pour le soin des personnes affectées de troubles mentaux;

2. le développement concomitant de ressources dans la communauté pour le soin de ces personnes.

Cette définition, tout en mettant l'accent sur la localisation des services, suggère qu'il s'agit d'autre chose que d'un mouvement unilinéaire de sortie des patients des hôpitaux psychiatriques et d'entrée

dans la communauté. C'est plutôt une suite dynamique et continue d'adaptations de toutes les composantes du système de distribution des services de santé mentale. La notion de continuité des soins reflète la nature dynamique du phénomène. L'existence d'un éventail de ressources de traitement et la notion de liberté de choix en sont des éléments cruciaux. Idéalement, dans un processus de désinstitutionnalisation, on devrait s'attendre à ce que les personnes se déplacent d'une ressource à l'autre. L'utilisation des ressources doit être déterminée par les besoins du moment; comme les besoins changent dans le temps, les modèles de distribution des services doivent être modifiés et adaptés aux besoins.

En tant que fait, la désinstitutionnalisation se définit par les statistiques sur les mouvements de population hospitalisée dans les établissements psychiatriques, sur la localisation des épisodes de traitement, sur les durées de séjour, sur les ressources utilisées, etc.

Enfin, en tant que philosophie, le mouvement de désinstitutionnalisation met l'accent sur les droits individuels et sur les modifications de l'environnement comme voie privilégiée de changement social. Cette philosophie repose sur trois postulats fondamentaux:

1. pour la plupart, sinon pour toutes les personnes souffrant de troubles mentaux, les soins offerts dans la communauté sont préférables à ceux qui sont offerts en milieu institutionnel;

2. les communautés non seulement peuvent, mais veulent assumer la responsabilité du soin des personnes atteintes de troubles mentaux;

3. les ressources communautaires sont en mesure de remplir aussi bien, sinon mieux, toutes les fonctions traditionnellement remplies par les hôpitaux psychiatriques.

L'objectif général du mouvement de désinstitutionnalisation est enraciné dans sa philosophie; il vise à humaniser les soins de santé menta-

le, i.e. à inverser les influences déshumanisantes considérées comme étant partie intégrante de l'organisation traditionnelle des soins de santé mentale, et plus spécifiquement:

- la stigmatisation et l'isolement socio-culturel des patients;
- la dépendance et le déséquilibre des pouvoirs entre patients et non patients;
- le ferment de chronicisation de la maladie mentale (ESTROFF, 1981).

La population cible de la désinstitutionnalisation est constituée de toutes les personnes atteintes de troubles mentaux graves et chroniques ou en voie de chronicisation (et non seulement des personnes hébergées en milieu institutionnel).

Le terme de malade chronique est utilisé de façon plus ou moins large dans la littérature. La plupart des définitions sont construites à partir de variables telles que le diagnostic, la durée de la maladie, le dossier institutionnel et le fonctionnement psychosocial.

Pour les fins de leur revue de la recherche, TEST et STEIN (1978) ont défini le malade psychiatrique chronique comme celui dont les insuffisances émotives sont tellement profondes et persistantes qu'il est incapable de maintenir de façon stable une adaptation à la vie sociale sans un support spécial. Cette clientèle présente un large éventail de diagnostics mais celui de schizophrénie est le plus fréquent. Ce patient est caractérisé par une grande vulnérabilité au stress, une extrême dépendance, des difficultés à assumer un travail en milieu compétitif et à maintenir des relations interpersonnelles satisfaisantes. Cette définition inclut donc non seulement les malades ayant une longue histoire institutionnelle, mais également des patients plus jeunes dont l'histoire et le portrait clinique laissent présager une chronicisation.

Ces personnes ne constituent donc pas un groupe homogène par rapport à leur trajectoire institutionnelle. BACHRACH (1981) identifie cinq

sous-groupes directement concernés par le processus de désinstitutionnalisation:

- les patients psychiatriques hospitalisés depuis une longue période en dépit des efforts de désinstitutionnalisation;

- les patients hospitalisés pour une courte période (parfois après de multiples séjours);

- les patients récemment admis en institution et qui, compte tenu de leurs conditions, risquent de constituer une nouvelle clientèle à long terme;

- les patients qui sont de retour dans la communauté après un long séjour en institution, soit ceux que l'on identifie traditionnellement à la désinstitutionnalisation;

- enfin, ceux qui, il y a quelques années, auraient connu une hospitalisation de longue durée, mais qui l'ont évitée en raison même des politiques de désinstitutionnalisation.

Idéalement, la planification des programmes de santé mentale devrait donc tenir compte chacun de ces sous-groupes qui constituent en fait des produits du mouvement de désinstitutionnalisation considéré comme un processus complexe et continu plutôt que comme la simple libération des patients des grands hôpitaux psychiatriques dans la communauté.

2. L'ARRIÈRE-PLAN SOCIAL, INTELLECTUEL ET SCIENTIFIQUE

C'est au cours des années '50 que commença un peu partout en Occident le déclin de la population hébergée dans les grands hôpitaux psychiatriques.

Un certain nombre de phénomènes ont contribué à modifier les perceptions de la maladie mentale et à donner le coup d'envoi du mouvement de désinstitutionnalisation. ROCHEFORT (1984) en énumère quelques uns dont certains sont propres à la société américaine alors que d'autres sont communs à tous les pays occidentaux qui ont connu le phénomène avec plus ou moins d'intensité.

La deuxième guerre mondiale a provoqué de sérieuses inquiétudes quant à la prévalence des troubles mentaux dans la société américaine en révélant l'ampleur de ces problèmes chez les conscrits. Près de 40 % des hommes refusés le furent en raison de problèmes neurologiques ou psychiatriques; la même proportion de ceux qui durent quitter les forces armées le firent pour les mêmes raisons. En termes concrets il s'agissait d'une perte totale de deux millions d'hommes.

Par ailleurs, cette situation incita les psychiatres à expérimenter de nouvelles méthodes de traitement. Ils constatèrent, par exemple, qu'un traitement hâtif et intensif pouvait produire des bons résultats chez des psychotiques qui, dans les établissements civils, s'enfermaient dans la chronicité. Les psychiatres militaires furent aussi en mesure d'observer directement l'influence de facteurs sociaux et environnementaux sur les désordres mentaux et d'en tenir compte dans leur traitement.

Enfin, la forte incidence des problèmes psychiatriques chez les militaires contribua probablement à diminuer quelque peu le stigma rattaché à la maladie mentale; la société devait fournir une réponse honorable à ces gens atteints alors qu'ils étaient au service de leur pays.

Les études et reportages eurent également une influence importante sur la transformation du système de santé mentale en véhiculant une critique de plus en plus vive des hôpitaux psychiatriques.

La publication d'articles dans des périodiques à fort tirage et dans les quotidiens, de même que la parution d'ouvrages de type reportage journalistique constituèrent une première forme de critique du système asilaire par des auteurs non spécialisés. Une deuxième forme de critique, de nature plus scientifique, se centra de façon spécifique sur les effets de l'environnement institutionnel, de la structure et des fonctions de l'hôpital psychiatrique et des relations personnel-patients qu'on y observe sur l'évolution de la maladie mentale. L'enquête de GOFFMAN (1961) sur le milieu asilaire est probablement l'exemple le plus connu de ce type de travaux.

En empruntant des voies différentes, écrivains populaires et scientifiques arrivaient à la même constatation: tels qu'organisés, les hôpitaux psychiatriques aggravaient les problèmes qu'ils devaient solutionner; ils constituaient une cause externe de la maladie , à tout le moins de sa chronicité. Ainsi, peu à peu, se modifiait l'image de la maladie mentale.

La découverte de nouveaux médicaments, en particulier la réserpine et la chloropromazine, influença le système de soins dans les années d'après-guerre. En diminuant les symptômes reliés à certaines maladies mentales et la nécessité de la contrainte physique, ils permirent le retour ou le maintien des patients dans un milieu plus naturel et le développement de mesures de réadaptation.

L'usage des médicaments contribua à renforcer les liens ténus qui existaient auparavant entre la psychiatrie et la médecine physique, élevant la psychiatrie au rang des autres spécialités et accordant aux malades mentaux le statut de patients aux yeux d'une partie du public. Une conception différente de la maladie mentale qui passait de la psychologie et de la psychanalyse au domaine de la science moderne et de la biochimie était sous-jacente à cette transformation des attitudes.

Comme l'apparition de nouveaux médicaments, le développement de la **recherche épidémiologique** fit dériver l'attention ailleurs que sur la personnalité individuelle des malades mentaux en laissant voir l'importance des facteurs socio-économiques dans la genèse de ces maladies. Ces recherches, dans un champ jusque là dominé par le monde médical, indiquèrent la voie vers de nouvelles formes de traitement qui aboutirent à l'émergence de la psychiatrie sociale et de la santé mentale communautaire.

La notion de "communauté" apparut également comme toile de fond à la réorientation du système de santé mentale. Des intellectuels firent ressortir le fait que les "maladies sociales" (pauvreté, délinquance) résultaient de l'écroulement de la communauté dans la société industrielle. Des notions similaires imprégnèrent la pensée en santé mentale: le bien-être émotif d'un individu dépend de son intégration dans une famille et dans des structures sociales qui peuvent lui fournir un sens de l'identité et un équilibre émotif, tout en contrebalançant les effets négatifs de l'isolement. Le concept de communauté constitua donc un véhicule pour attaquer le système asilaire et ses structures bureaucratiques.

Les dynamiques professionnelles et particulièrement les conflits entre les groupes de professionnels furent à la fois le résultat et la source de changements dans la perception de la maladie mentale au cours des années d'après-guerre. Si le modèle médical était trop bien enraciné pour disparaître, les autres groupes de professionnels (travailleurs sociaux, infirmières psychiatriques) impliqués dans le soins des malades virent toutefois leur propre statut s'élever à la faveur du rejet croissant de la psychiatrie traditionnelle et de son approche psychanalytique et à la faveur de l'apparition de nouvelles approches thérapeutiques. Le débat professionnel, souvent porté sur la place publique, fit progresser les nouvelles perceptions du problème de la maladie mentale qui contribuèrent au développement d'une nouvelle politique.

2.1 L'expérience américaine de la désinstitutionnalisation

Pour GROB (1983), la remise en cause de la légitimité de l'hôpital psychiatrique à partir des années '50 trouve sa source dans l'histoire même du développement de cette institution dans la société américaine.

Au milieu du XIXe siècle, l'hôpital psychiatrique était largement perçu comme le symbole d'une société progressiste qui ne maltraitait plus ses citoyens mentalement malades et dépendants. Pour des réformateurs tels que MANN et DIX, en offrant un traitement médical efficace aux malades aigus et des soins de garde humains aux malades chroniques, les institutions rendaient service à la communauté, à la famille et à l'individu. L'Etat pourvoyait aux besoins de ces personnes et contribuait au bien-être général en limitant l'étendue de la maladie mentale, sinon en l'éliminant.

Or, au début du XXe siècle, la proportion de malades chroniques dans ces hôpitaux augmenta considérablement, moins pour des raisons médicales et humanitaires que pour des considérations financières. En effet, un grand nombre de personnes âgées qui vivaient dans des hospices (alms-houses) sous la responsabilité des communautés locales furent transférées dans des hôpitaux psychiatriques au moment où les États commençaient à en assurer le financement. Pour les familles, non seulement le grand hôpital psychiatrique donnait de meilleurs soins mais, assez curieusement, était moins stigmatisant que la pauvreté associée à l'hospice, surtout pour les vieillards séniles. À cette période, l'hôpital psychiatrique reçut également un nombre de plus en plus considérable de patients dont les comportements "déviants" étaient d'origine somatique plutôt que psychiatrique (syphilis, tumeur cérébrale, épilepsie, etc.) et pour lesquels il n'existait pas de traitement efficace. Une proportion de plus en plus faible des patients admis pouvaient retourner dans leur famille après une courte période de traitement, les autres demeurant hospitalisés jusqu'à leur mort. En fait, l'hôpital psychiatrique jouait de plus en plus un rôle de "gardiennage". La présence des psychiatres et des médecins dans ces hôpitaux leur avait

toutefois donné une légitimité que n'avaient pas les institutions locales. La centralisation des patients dans ces grands hôpitaux devait permettre d'exercer un meilleur contrôle et d'éviter les abus observés dans les institutions locales et ce, de façon plus économique.

Au cours de la Dépression et de la Seconde guerre mondiale, les hôpitaux psychiatriques manquèrent de ressources financières pour recruter le personnel et se doter des installations nécessaires pour répondre à une clientèle sans cesse croissante. À la fin de la guerre, plusieurs hôpitaux d'État n'étaient même plus en mesure d'offrir les soins de garde élémentaires (WILLIAMS et coll., 1980). C'est finalement la surpopulation des hôpitaux psychiatriques et l'absence de soins minima qui ont conduit à une critique sévère du système et à la naissance du mouvement de désinstitutionnalisation.

Pour faire face à l'ampleur des problèmes révélée au cours de la Deuxième guerre mondiale, le Congres américain vota le National Mental Health Act en 1946. Cette législation accroissait grandement la responsabilité du gouvernement fédéral qui commença, au moyen de subventions, à stimuler la recherche, à accroître la main-d'oeuvre et à favoriser la mise sur pied de services externes en santé mentale. Le National Institute of Mental Health (NIMH), responsable du programme de subventions, exerça une grande influence sur l'orientation du système vers les soins communautaires.

Sous la pression de groupes de professionnels dont l'American Psychiatric Association, le Congrès vota en 1955 le Mental Health Study Act qui décrétait une vaste étude de l'ensemble du système de santé mentale. La Joint Commission on Mental Illness and Health reçut le mandat de mener à bien cette étude. Dans son rapport Action for Mental Health (1961), la Commission fit porter ses principales recommandations sur l'amélioration du système hospitalier psychiatrique de façon à en faire un milieu thérapeutique plutôt qu'un simple lieu de garde. Les services aux malades les plus gravement atteints devaient être donnés dans des hôpitaux de plus petite taille dotés de services de soins post-hospitaliers. Le Comité recommandait en outre le développement concomi-

tant d'un réseau de 1 500 cliniques de santé mentale (CMHC) desservant des groupes de 50 000 habitants.

Même si le rapport contenait l'ébauche d'un plan de révision du système de santé mentale base sur le principe des soins communautaires plutôt que du simple "gardiennage", il faut noter que le concept de désinstitutionnalisation n'y était pas utilisé. On ne saurait se tromper en disant que la désinstitutionnalisation n'a jamais été considérée comme un objectif par la Commission (SCHERL et MACHT, 1979).

Le groupe de travail chargé de préparer la législation et dominé par les représentants de la NIMH estimait qu'un virage plus radical était nécessaire. La législation présentée au Congrès par le Président Kennedy en 1963 représentait un compromis entre l'approche de santé publique et le modèle médical. La nouvelle législation devait permettre entre autres d'améliorer la formation du personnel, de développer la recherche et d'augmenter la qualité des soins institutionnels jusqu'à ce que les nouveaux programmes deviennent opérationnels. Cette législation prévoyait en outre la construction d'un réseau complet des centres de santé mentale communautaires. Pour avoir droit aux subventions, ces centres devaient assurer cinq types de services jugés essentiels: soins internes et externes, services d'urgence, hospitalisation temporaire, consultation et éducation.

Pour justifier cette nouvelle législation, le Président Kennedy reprit les hypothèses, valeurs et conclusions du rapport: grand nombre de personnes mentalement malades et coûts élevés des soins, critiques des hôpitaux d'État, apparition de nouvelles techniques thérapeutiques, en particulier de nouveaux médicaments, importance de la prévention. L'objectif fixé était une réduction de 50 % du nombre de personnes hospitalisées au cours de la décennie.

Le Community Mental Healt Centers Act fut adopté en 1963 et marqua le début officiel de l'ère de la santé mentale communautaire et des pratiques de désinstitutionnalisation qui ont eu cours jusqu'à maintenant. À noter que ce n'est qu'en 1975 que les amendements apportés à cette

législation ajoutèrent aux fonctions des centres communautaires la responsabilité d'assurer les soins post-hospitaliers aux malades libérés des hôpitaux psychiatriques et ce, en liaison avec les hôpitaux (sans toutefois accroître proportionnellement leurs ressources financières).

Ainsi, le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé de façon officieuse au milieu des années '50 atteignit son sommet au cours des années '60 et au début des années '70.

L'instauration des programmes Medicaid et Medicare en 1965 ne firent qu'accélérer le processus de désinstitutionnalisation en réorientant les malades dans les établissements financés dans le cadre de ces programmes, en particulier dans les nursing homes. Le déclin de la population des hôpitaux psychiatriques qui passa de 500 000 en 1955 à moins de 190 000 en 1979 fut d'abord accueilli avec enthousiasme comme preuve de l'efficacité de l'approche communautaire et des 500 CMHC subventionnés à travers le pays.

Dès le milieu des années '70, commencèrent toutefois à se multiplier les études démontrant que cette décroissance reflétait moins l'efficacité des nouvelles approches thérapeutiques qu'une simple réorganisation des services. Les nouveaux mécanismes de financement renforcaient l'isolement de l'hôpital psychiatrique et la ségrégation des malades chroniques, en particulier des personnes âgées. La fin des années '70 constitua la période la plus intense de critique du mouvement de désinstitutionnalisation à la fois par les professionnels de la santé mentale, par les média et par la population en général.

En 1977, une nouvelle Commission d'étude sur la santé mentale fut créée en grande partie pour corriger les principaux problèmes reliés au fonctionnement de centres de santé mentale communautaires. Suite au rapport de cette Commission, le Community Mental Health Systems Act (1980) fut promulgué. Cette loi rend les Etats responsables de la coordination et de la réglementation des centres de santé mentale communautaires et des autres services de santé mentale. Les restrictions budgé-

taires imposées par l'administration Reagan ont gravement hypothéqué cette nouvelle réforme, tout comme elles auront fort probablement un impact négatif sur le Community Support Program (CPS) mis sur pied en 1978 par la NIMH.

Ce dernier programme est destiné spécifiquement à améliorer les services à la clientèle atteinte de troubles mentaux chroniques. La NIMH a défini des critères de base pour identifier ces systèmes qui doivent:

1) offrir des services de "reaching out";
2) offrir une assistance pour l'obtention de divers bénéfices d'aide sociale;
3) offrir une assistance de 24 heures pour les situations de crise;
4) offrir des services de réadaptation psychosociale;
5) offrir des services d'une durée illimitée;
6) offrir des soins de santé physique et mentale adéquats;
7) offrir un support à la famille, aux amis, à la communauté;
8) assurer la maximisation de la contribution du réseau d'aide naturelle;
9) opérer de façon à protéger les droits et libertés civils des patients;
10) assurer l'intégration et la coordination de tous les services requis pour chacun des patients;

Les premières évaluations des quelque vingt projets pilotes financés par la NIMH semblent indiquer des résultats positifs: les clients appartiennent au groupe cible i.e. des malades chroniques; ils vivent de façon relativement autonome dans la communauté; tous les services sont utilisés quoiqu'à des degrés divers; des réductions de l'ordre de 50 pourcent des hospitalisations ont été observées (FREEDMAN et MORAN, 1984). La recherche devra se poursuivre pour déterminer quelle configuration spécifique de services accroît le fonctionnement et la qualité de vie des personnes mais également l'impact de ces systèmes de support sur l'environnement des utilisateurs (SCHULBERG, 1979; SCHULBERG et BROMET, 1981; TESSLER et al., 1982).

2.2 La loi 180 en Italie

L'Italie est devenue, en 1978, le premier pays au monde à promulguer une loi abolissant progressivement les hôpitaux psychiatriques pour les remplacer par des services dans la communauté.

En effet, la Loi 180 du 13 mai 1973 stipule qu'aucun nouveau patient ne peut être admis dans les hôpitaux psychiatriques dès la promulgation de la loi et qu'aucun ex-patient ne peut y être réadmis après le 31 décembre 1980. Un maximum de 15 lits sont réservés à la psychiatrie dans les hôpitaux généraux desservant une population maximum de 200 000 personnes. La loi permet le traitement obligatoire d'un patient et son hospitalisation sur la base du besoin plutôt que de la dangerosité et ce, pour une courte période. La loi prévoit enfin le transfert des personnels des hôpitaux psychiatriques aux nouveaux services communautaires.

La réforme italienne a commencé en réalité au début des années '60 avec l'expérience menée par le docteur Franco BASAGLIA, directeur de l'hôpital psychiatrique de GORIZIA, qui abritait alors 800 patients, la plupart malades chroniques. Après avoir tenté sans succès d'utiliser la communauté thérapeutique à l'intérieur de l'hôpital, il lui apparut de plus en plus clairement que l'institution elle-même constituait un problème par son autoritarisme, sa hiérarchie, son inflexibilité et la médicalisation d'un problème "social". Avec ses collaborateurs, il entreprit en 1963 le démantèlement de l'hôpital. En 1968, il n'y restait que 300 patients dont une centaine étaient séniles et handicapés et exigeaient des soins constants, une centaine étaient séniles sans être handicapés, mais ne voulaient pas quitter. Une autre centaine de malades psychotiques chroniques choisirent de demeurer à l'hôpital dont ils devinrent les "invités" tout en étant libres de leurs allées et venues.

Dès lors, BASAGLIA entreprit avec ses collaborateurs de convaincre les hommes politiques et la population de la nécessité d'un vaste mouvement

de réforme. Dans des conditions politiques complexes, les deux grands partis (Démocratie chrétienne et Communiste) déléguèrent chacun un député pour rédiger une loi sur la santé mentale en collaboration étroite avec BASAGLIA. La Loi 180 du 13 mai 1978 étendait à l'ensemble du pays la réforme entreprise à GORIZIA, mais également dans d'autres provinces: PÉROUSE, PARME, AREZZO, TRIESTE, etc. Elle remplacait la loi de 1904 sur la psychiatrie qui était essentiellement une loi policière qui placait la psychiatrie sous le contrôle direct des magistrats de l'ordre judiciaire. La Loi 180 marquait donc un tournant historique dans le développement de la psychiatrie qui se voyait complètement intrégrée au système général de santé, perdant la place qu'elle occupait entre le monde médical et le monde judiciaire.

Les jugements posés sur l'impact de cette législation varient d'un auteur à l'autre.

Selon GIACANELLI (1981), deux ans après son entrée en vigueur, la Loi 180 avait déjà produit une modification sensible de l'organisation de l'assistance psychiatrique sans les bouleversements catastrophiques prévus. On n'a pas observé de tendance à accorder des autorisations de sortie inconsidérées ou à abandonner des patients. Il y a eu diminution du nombre de patients internés et augmentation de l'activité des services extra-hospitaliers. D'une région à l'autre on observa toutefois d'énormes différences, qualitatives et quantitatives, dans les nouveaux services mis en place.

BALDUZZI (1982) note pour sa part que la loi avait rencontré plusieurs difficultés dans son application en raison de l'hostilité d'un grand nombre de techniciens de la psychiatrie (les 2/3 au moins). Ces derniers avaient combattu la loi avant sa promulgation et ont souvent refusé de l'appliquer obligeant les administrations régionales à en différer l'application.

Par ailleurs, un large mouvement d'opinion a grandi au fur et à mesure que les modalités d'application tombaient sous le regard des gens et surtout des parents des malades. Ces derniers se sont regroupés en

associations avec mission de protester soit contre les dispositions de la loi, soit contre les lenteurs et les imperfections de son application. Les plus radicaux demandaient la suspension de la loi jusqu'à ce que l'État ait pris les dispositions nécessaires à l'hospitalisation des psychotiques graves et à la mise sur pied des ressources thérapeutiques externes. D'autres demandaient plutôt que la loi identifie clairement les types de structures externes, qu'elle institue des centres résidentiels pour chroniques et que le diagnostic de chronicité soit posé par une commission et contrôlé périodiquement.

MOSHER (1982) souligne que des changements aussi radicaux n'ont pu survenir sans quelques problèmes, entre autres:

- l'application très inégale de la loi selon les régions et les villes du pays;
- la difficulté de "désinstitutionnaliser" le personnel qui se sent souvent mal préparé pour ses nouvelles fonctions;
- le peu de services communautaires dans certaines villes et la pénurie de logements;
- le peu d'implication des départements universitaires dans la formation des étudiants en psychiatrie communautaire.

RAMON (1983) note qu'un certain nombre de facteurs ont facilité la mise en oeuvre de la réforme italienne alors que d'autres ont plutôt constitué des entraves.

Parmi les facteurs qui ont facilité le changement, il note:

- l'apathie de l'establishment psychiatrique malgré le piètre état du système italien et les changements qui s'opéraient en Europe et aux États-Unis;

- l'existence d'un noyau de psychiatres seniors désireux de s'impliquer et d'agir comme une force politique pour mobiliser tous les groupes;

- l'existence d'un pouvoir central faible et d'une relative autonomie régionale et la présence d'un fort courant idéologique remettant en cause l'ordre établi;
- l'acceptation généralisée dans la société italienne de la valeur de l'action collective et du support de la famille étendue et de la communauté.

Parmi les entraves au changement, RAMON note:

- les attitudes du public face à la maladie mentale et aux malades mentaux;
- les attitudes négatives des classes moyennes à l'endroit des services publics avec comme conséquence la mise sur pied de cliniques externes privées pouvant attirer un certain nombre de professionnels de valeur;
- le répertoire limité des méthodes de traitement et la perception négative qu'en ont les familles;
- la grave pénurie de ressources résidentielles;
- l'attention insuffisante aux besoins et aux frustations des membres de la famille du client adulte;
- le partage du pouvoir avec les clients en tant que groupe et non seulement en tant qu'individus;
- la position anti-théorique de la majorité des travailleurs qui rend difficile toute démarche évaluative.

2.3 La situation québécoise

Suivant l'engouement qui balayait toute l'Europe et l'Amérique au cours du XIXe siècle, le Québec entra dans le mouvement asilaire en 1845 avec l'ouverture de l'asile provisoire de Beauport puis de l'hospice Saint-Jean-de-Dieu en 1876 et enfin de l'asile protestant de Verdun en 1890.

Les promesses des grands réformateurs, TUKE, PINEL, DIX, ne se réalisèrent pas et on assista à un rapide surpeuplement de ces institutions

plutôt qu'aux guérisons promises. Jusqu'en 1961, un certain nombre d'établissements s'ajoutèrent pour absorber le trop-plein de Saint-Michel Archange et de Saint-Jean-de-Dieu. Le maintien de ces institutions reposait sur le système d'affermage en vertu duquel une corporation privée gardait des aliénés moyennant une somme annuelle octroyée par l'État pour chacun des individus qui y résidaient. L'État se réservait le contrôle du service médical lorsqu'il y avait lieu.

Au début des années '50, au Verdun Protestant Hospital s'annonçait le "miracle" qu'on n'osait espérer. La révolution psychopharmacologique avec le largactil remplaçait les camisoles de force et laissait entrevoir la possibilité de mettre fin à l'expansion incontrôlable des asiles, si ce n'est à l'asile lui-même (Boudreau, 1984). À ce moment, le Québec disposait de 22 694 lits pour le soin des malades mentaux, soit 4,3 lits pour mille habitants, le taux le plus élevé au Canada.

Alors que la psychiatrie francophone, sous la tutelle des communautés religieuses, se limitait au gardiennage, l'hôpital anglophone avait réussi à se placer à l'avant-garde du mouvement de modernisation du traitement des malades mentaux: politique de portes ouvertes, thérapie de groupe, thérapie occupationnelle, service de post-cure, visites à domicile, placement en foyers de transition (BOUDREAU, 1984).

En 1961, Jean-Charles PAGÉ, secoua l'apathie de la population en racontant son expérience comme patient à Saint-Jean-de-Dieu dans Les fous crient au secours. Les appels au changement se multiplièrent. Ce fut la création de la Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques (BÉDARD) dont le premier geste fut de recommander au gouvernement l'arrêt immédiat de travaux de construction d'un asile dans la région de Sherbrooke, recommandation qui fut acceptée.

Dans son rapport (1962), la Commission conclut à la nécessité de changements urgents, la maladie mentale devant être considérée comme une autre, i.e. curable et être traitée comme telle; les psychiatres, avec les théories et techniques modernes d'intervention, avaient la compétence pour guérir ces malades.

La Commission recommanda, entre autres:

- la création d'une commission gouvernementale ayant juridiction sur tous les services psychiatriques de la province;
- l'abolition du "per diem" et la mise en place d'un système de financement intégré à l'assurance-hospitalisation;
- des programmes de formation en psychiatrie;
- la réduction du nombre de patients dans les hôpitaux psychiatriques;
- l'activation des asiles et l'adoption d'une politique de portes ouvertes;
- la régionalisation des services et leur diversification;
- l'ouverture de départements psychiatriques dans les hôpitaux généraux;
- la création de foyers de transition, d'ateliers protégés et de centres de jour.

Les années '60 ont effectivement amené des changements dans le système de distribution des soins psychiatriques qui se sont donnés de plus en plus dans les hôpitaux généraux. De 1961 à 1970, le taux des lits psychiatriques passa à 3,5 par 1 000 habitants; il était de 2,9 en 1979 comparativement à 2,0 pour 1 000 pour l'ensemble du Canada. Les principales recommandations de la Commission furent mises en application: création d'une division des services psychiatriques, augmentation du nombre de psychiatres dans le système public, financement des hôpitaux psychiatriques sur la base des besoins. Le rapport BÉLANGER (1974)montra toutefois que la diversification des services ne s'effectua pas au même rythme que le retour des patients dans la communauté.

Par ailleurs, ainsi que le souligne BOUDREAU (1984), il ne fut jamais question de promouvoir la disparition de l'hôpital psychiatrique à qui on réservait plutôt un rôle thérapeutique de choix au coeur d'un réseau dynamique et varié de services communautaires. Chaque région, chaque asile devait faire sa propre réforme.

En 1963, sous la responsabilité de jeunes psychiatres, deux expériences-pilotes furent entreprises, l'une à l'hôpital des Laurentides si-

tuée à l'Annonciation et l'autre à l'hôpital Saint-Charles-de-Joliette, les deux institutions les plus récentes du Québec. Le but était de créer un réseau de services psychiatriques complet selon les principes de la sectorisation et de la psychiatrie communautaire en utilisant les ressources existantes. Chaque secteur était sous la responsabilité d'une équipe pluridisciplinaire qui assurait la continuité des soins et qui devait assurer les contacts avec les ressources de la région.

Ainsi, à l'hôpital des Laurentides, le nombre de consultations externes augmenta rapidement, la multiplication des services se fit à un bon rythme, la durée de séjour passa de 10 ans en 1963 à 6 mois en 1970, pendant que le nombre de résidents passait de 643 à 497 et que les admissions augmentaient de 176 %. En 1968, alors qu'on voulut transformer l'hôpital devenu trop grand en une maison de convalescence avec section psychiatrique et intégrer le traitement actif à l'hôpital général, la réaction de la population qui voyait tarir sa plus importante source d'emploi fut telle qu'on dut abandonner le projet. En 1970, un drame local impliquant un patient de l'hôpital constitua l'occasion pour la population de dénoncer la politique de désinstitutionnalisation et même de réclamer la construction d'un mur de douze pieds autour de l'hôpital. Les patients eux-mêmes dénoncèrent les conditions qui leur étaient faites par la population et réclamèrent le retour à l'hôpital.

Au milieu des tensions entre les "hospitalocentristes" et les "communautaristes", entre des professionnels dont les orientations étaient irréconciliables, l'avènement de l'assurance-maladie favorisait le retour des psychiatres à la pratique privée et à la ville. C'était la fin des expériences. "La psychiatrie communautaire était à bout de souffle, étranglée par des forces de freinage typiques d'un système bien établi et qui veut survivre" (BOUDREAU, 1984).

Pendant la même période, les deux grands hôpitaux psychiatriques s'engagèrent eux aussi sur la voie de la désinstitutionnalisation. La population de Saint-Michel Archange passa de 5 127 à 3 219 résidents entre 1962 et 1970. Les efforts de désinstitutionnalisation furent beaucoup plus axés sur des objectifs de décongestion de l'hôpital que

sur des objectifs de réinsertion sociale. On ne prévoyait pas les "alternatives" pour les patients que l'on désinstitutionnalisait. Foyers de transition et ateliers protégés apparaissaient sur les plans mais furent rarement concrétisés et la continuité des soins se limita le plus souvent à la distribution des pilules (BOUDREAU, 1984). Ainsi, selon le rapport annuel de 1970, sur les 1 675 patients libérés de Saint-Michel Archange, 53 % étaient retournés dans leur famille, 2,3 % étaient placés en foyer, 4,2 % étaient partis vers d'autres institutions et 39,8 % se retrouvaient dans des endroits "divers" (cité par BOUDREAU, 1984).

La période qui suivit fut celle de la réforme globale du système de gestion, de production et de distribution des services de santé et des services sociaux; ce fut l'intégration de la psychiatrie et de la santé mentale au système global des affaires sociales. Technocrates et psychiatres cherchèrent en vain une définition de la santé mentale; les psychiatres défendirent la nécessité d'un "système parallèle intégré" pour soigner une "maladie comme les autres" (BOUDREAU, 1984)

La place de la psychiatrie n'était pas assurée dans les C.L.S.C. qui se développaient avec la latitude d'adapter leurs ressources aux besoins identifiés de leur milieu. Les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux connaissaient des difficultés majeures et s'interrogeaient sur leurs rapports avec les divers éléments du réseau. Par ailleurs, on ne savait que faire de l'asile; technocrates et politiciens étaient tiraillés entre une vision du système idéal où l'hôpital psychiatrique n'a pas de place, et la réalité d'une société qui ne peut s'en départir (BOUDREAU, 1984).

En 1974, des commissions administratives régionales sur les services psychiatriques de courte et de longue durée furent mises sur pied dans chacun des C.R.S.S.S. Ces commissions devaient contribuer à coordonner la distribution des soins psychiatriques au Québec et assurer qu'elle se fasse par un réseau de services intégrés à l'ensemble du système de santé et de services sociaux. En 1979, le mandat des commissions fut étendu à l'ensemble des services de santé mentale. Depuis, les

C.R.S.S.S., les C.S.S., les hôpitaux psychiatriques ont identifié comme prioritaire le développement de ressources "alternatives" lequel doit toutefois se faire à partir d'une réallocation des ressources dans le cadre d'un budget de croissance zéro. En attendant la politique en santé mentale, un certain nombre d'expériences se déroulent sous les auspices des centres hospitaliers, des centres de services sociaux mais également de groupes d'entraide (appartements supervisés, appartements-satellites, milieu de jour, etc.).

Entre temps, le Comité de la santé mentale a commencé à livrer les avis que lui avait commandés le ministère des Affaires sociales il y a deux ans et qui portent sur la notion de la santé mentale, les expériences étrangères, l'efficacité des interventions, les formules de rechange à l'institutionnalisation et sur la protection et le développement de la santé mentale des jeunes.

3. LES SOLUTIONS DE RECHANGE À L'HOSPITALISATION: les programmes expérimentaux

Un certain nombre de recherches ont démontré de façon concluante que le traitement en milieu hospitalier était relativement peu efficace pour apporter aux patients le support nécessaire à une adaptation satisfaisante et prolongée à leur milieu après leur congé de l'hôpital.

Un premier groupe d'études a examiné la relation entre le traitement et l'adaptation post-hospitalisation. À quelques exceptions près, les résultats convergent vers une même conclusion: un traitement intensif améliore plus rapidement l'état de santé et raccourcit la durée de séjour, mais ne favorise pas l'adaptation telle que mesurée par les taux de réadmission et d'emploi (ANTHONY et al., 1972).

Un second groupe d'études a examiné la relation entre la durée de séjour et le niveau d'adaptation post-hospitalisation. Ici encore, les résultats convergent: les patients de court séjour font au moins aussi bien que les patients de long séjour au plan de l'adaptation post-hospitalisation (TEST et STEIN, 1978).

Compte tenu du nombre de plus en plus élevé de malades vivant dans la communauté et des résultats des recherches mentionnées ci-haut, des programmes de traitement dans la communauté ont été mis sur pied sur une base plus large, mais sans reposer sur une assise théorique solide et sans vérification de leur efficacité. L'inefficacité relative du traitement hospitalier n'étant pas un gage de l'efficacité des programmes communautaires, il s'est développé avec le temps, particulièrement aux États-Unis, un noyeau de recherches évaluatives dont un des buts premiers était de vérifier l'efficacité de ces programmes et, dans une moindre mesure, leur efficience.

Pour une analyse en profondeur des résultats de ces recherches, nous référons le lecteur au travail de GASTON et HODGINS (1983) intitulé "Services communautaires auprès des patients chroniques" et à l'Avis

sur l'efficacité de la réadaptation présenté par le Comité de la santé mentale du Québec (1985).

Nous nous limiterons ici à reprendre les conclusions auxquelles sont arrivés les auteurs de deux excellentes revues de la recherche évaluative sur le traitement communautaire des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques (TEST et STEIN, 1978; BRAUN et al. 1981).

3.1 Des résultats modestes

Le traitement communautaire est défini de façon très large comme tout traitement qui remplace le traitement en milieu hospitalier, qui prend la relève du traitement hospitalier après un congé précoce ou qui suit une hospitalisation prolongée.

TEST et STEIN résument ainsi les principales constatations qu'on peut tirer des résultats de ces programmes:

1. Les programmes de traitement communautaire qui ont été planifiés pour éviter l'hospitalisation de personnes souffrant de troubles mentaux chroniques peuvent efficacement servir à cette fin. Les résultats observés ne sont pas moins bons que ceux des programmes en milieu hospitalier et sont même plutôt favorables aux patients. Les programmes qui font état de résultats positifs sont caractérisés par des ratios personnel/patients élevés et par un financement qui assure la continuité des opérations pendant au moins la durée de l'étude.

   Les programmes expérimentaux de cette nature sont toutefois peu nombreux; TEST et STEIN en ont recensé 10, incluant certains programmes d'hôpital de jour alors que BRAUN et al. en ont compté 7, en excluant les hôpitaux de jour.

2. La plupart des programmes expérimentaux sont des programmes de services post-hospitalisation développés comme substituts aux programmes de soins traditionnels en milieu hospitalier.

Ces programmes obtiennent également des résultats positifs mais exclusivement lorsqu'ils sont caractérisés par une programmation individualisée, un financement adéquat et un ratio personnel/patients élevé. Ces programmes peuvent réduire les réadmissions mais non les prévenir totalement. En effet, même lorsqu'un support post-hospitalisation est accordé, un nombre relativement élevé de patients abandonnent le programme et sont réhospitalisés.

3. On observe peu de différence entre les patients traités dans le cadre de programmes communautaires et ceux qui sont traités en milieu hospitalier en ce qui a trait au niveau des symptômes manifestés. Dans les deux situations, on observe une rapide diminution des symptômes au début du traitement suivie d'une période de stabilisation qui dure aussi longtemps que les patients demeurent sous traitement.

4. Les recherches menées jusqu'à maintenant n'apportent pas de résultats concluants en ce qui concerne l'amélioration du fonctionnement psychosocial des malades chroniques. La littérature suggère que les programmes comportant des interventions intensives dans ce domaine précis obtiennent des améliorations légères mais significatives qui, encore là, ne durent qu'aussi longtemps que le traitement se poursuit.

5. Le niveau de satisfaction par rapport au traitement paraît être plus grand chez les patients qui participent à un programme communautaire que chez ceux qui sont hospitalisés.

Même si des études particulières font état de quelques autres résultats positifs, ces cinq points constituent le noyau des généralisations que permet la revue des études expérimentales.

BRAUN et al. (1981) concluent d'ailleurs dans la même veine en soulignant que les patients pris en charge par les programmes communautaires ne se trouvent pas dans une position moins bonne que les patients qui

bénéficient de programmes hospitaliers. Lorsqu'il y a des différences significatives entre les groupes expérimentaux et les groupes témoins, elles sont généralement favorables aux groupes expérimentaux, en particulier en ce qui a trait à la réhospitalisation et à l'autonomie fonctionnelle.

Le lecteur trouvera en appendice un tableau permettant de comparer les principales études expérimentales selon les modèles d'évaluation, la taille des échantillons, les caractéristiques démographiques des sujets, les diagnostics , la durée du programme et les résultats observés.

Au Canada, les recherches sur les programmes de support communautaire semblent inexistantes (BARNES et TOEWS, 1983). Une recherche en cours sous la direction de Sheilagh HODGINS constitue problablement une première dans ce domaine.

Cette recherche vise à évaluer l'impact d'un nouveau réseau de ressources alternatives (appartements surveillés, foyers de groupe, pavillons) pour les ex-patients psychiatriques de la région sud-est de Montréal. Pour ce faire, les chercheurs assureront pendant 24 mois le suivi d'un groupe de 114 sujets bénéficiant des nouvelles ressources et d'un groupe comparable n'en bénéficiant pas.

Les résultats de cette recherche devraient permettre de savoir si les bénéficiaires de ressources alternatives diffèrent des autres ex-patients par rapport au processus de chronicité, à la fréquence des rechutes, à la criminalité, aux coûts sociaux, à la qualité de vie et à la satisfaction face à la vie.

Cette recherche devrait également permettre de savoir de quelle façon les ressources alternatives contribuent à l'adaptation sociale des patients en fonction de leur potentiel d'adaptation, des diagnostics, des niveaux de stress auxquels ils sont soumis, du support social qu'ils reçoivent et de leur provenance.

3.2 Les limites d'ordre méthodologique

Il faut noter que les modestes résultats attribués aux programmes de traitement communautaire ne surviennent pas dans le vide et que nombre de variables (médication, histoires individuelles, caractéristiques démographiques, etc.) interviennent simultanément. Plusieurs auteurs, à l'instar de TEST et STEIN et de BRAUN et al., ont insisté sur la portée limitée de ces recherches et sur la circonspection avec laquelle les résultats doivent être utilisés.

BACHRACH (1982) relève six difficultés d'ordre méthodologique dans l'évaluation des programmes de traitement communautaire, problèmes qui reflètent ceux des programmes eux-mêmes:

1. Souvent les études ne définissent pas les buts des programmes avec précision. Si le programme vise à garder les malades dans leur milieu ou à diminuer les hospitalisations, l'évaluation des résultats est plus simple que si le programme vise à maximiser l'autonomie des individus ou à le guérir.

2. L'absence d'indicateurs précis pour mesurer les résultats est un problème lié au premier. La mesure la plus largement utilisée est la récidive ou le taux de réhospitalisation. Si cet indicateur a des avantages, il a également de sérieuses limites. Les taux de réadmission peuvent simplement refléter le nombre de personnes à risque de réhospitalisation dans un programme donné; ce risque est fortement relié au nombre d'hospitalisations antérieures qui demeure le meilleur facteur de prédiction des récidives. Il existe également des corrélations entre la récidive et nombre d'autres variables telles que la durée de séjour, les politiques administratives de réadmission, le climat familial, etc.

3. Lorsque des indicateurs autres que la récidive sont utilisés pour mesurer les résultats d'un programme, leur validité n'est pas clairement établie; ceux qui sont le plus souvent utilisés ne sont pas

standardisés: les symptômes psychiatriques, le fonctionnement psychosocial mesuré par la stabilité de la résidence, l'autonomie sociale, l'emploi, la satisfaction du client.

4. Il n'existe pas encore de méthode satisfaisante pour mesurer les effects interactifs des multiples interventions simultanées ou successives dans le cadre des programmes ou parallèlement aux programmes de support. Par exemple, plusieurs chercheurs émettent l'hypothèse qu'une bonne part des effets positifs attribués aux programmes de support communautaire serait plutôt reliée à l'utilisation des médicaments.

5. La standardisation des groupes de patients par rapport au diagnostic, aux symptômes, à l'histoire institutionnelle, etc., est souvent insuffisante. Il devient alors difficile d'expliquer les résultats contradictoires parfois observés et d'identifier les caractéristiques personnelles associées à une réponse positive ou négative au traitement.

6. Même si idéalement la cueillette des données devrait être effectuée à divers moments (avant, pendant et après l'intervention), dans les faits, les résultats des interventions sont évalués à des moments tellement variés que la généralisation en est rendue laborieuse. Il n'y a pas de consensus sur le moment à privilégier pour commencer à observer les effets d'un programme.

Pour BACHRACH (1982), la conclusion la plus sûre qu'on peut tirer des données de recherche, c'est que nous ne connaissons pas vraiment les effets de ces programmes au-delà du fait que, moyennant des ressources et des structures de services adéquates, ils ne sont pas nocifs pour les malades. Pour elle, il n'est plus utile de mener d'autres évaluations de cette nature à moins qu'il n'y ait d'importants développements des méthodologies d'évaluation ou des modèles de programme.

3.3 Des économies à démontrer

On a presque toujours pris pour acquis que le traitement des malades mentaux chroniques dans la communauté plutôt qu'en institution permettrait de réduire les coûts de la maladie mentale. Il existe pourtant très peu d'études comparatives des deux approches et les résultats de ces études sont inconsistants et peu concluants.

Dans une revue de la littérature, CLAY (1978) a identifié quelques éléments qui limitent la portée des études existantes: manque de contrôle de l'influence du type de patients desservis sur les coûts des programmes, absence de définition adéquate des programmes comparés, variations considérables dans la façon de définir et de mesurer les coûts. CLAY note également que de nombreuses études ne font pas la distinction entre les paiements de transfert et l'utilisation des ressources, ou encore n'identifient pas les coûts de l'alimentation, du transport, du logement qui incombent aux patients qui vivent dans la communauté, coûts qui sont inclus dans le traitement en milieu institutionnel. WEISBROD, TEST et STEIN (1976) ont aussi noté que la plupart des études de coûts-bénéfices évaluent les coûts directs tout en ignorant les coûts indirects et qu'en outre, les chercheurs ont apporté très peu d'attention à l'identification et à la mesure des bénéfices.

Nous ne relèverons ici que les quelques études les plus significatives, gardant à l'esprit qu'à peu près tout reste à faire dans ce domaine. Ainsi, à partir d'une analyse de coûts-bénéfices du traitement communautaire par rapport au traitement institutionnel, MURPHY et DATEL (1976) prévoyaient des économies moyennes de 20 800 $ pour chaque patient traité en milieu communautaire sur une période de 10 ans. Cette recherche est toutefois biaisée du fait qu'elle ne tient pas compte de toutes les dépenses de transfert, qu'elle exclut les patients réhospitalisés et qu'elle ne porte que sur une période de 8 mois et demi après le départ de l'institution.

SHARFSTEIN et NAFZIGER (1976) ont analysé les coûts des soins communau-

taires sur une période de trois ans pour une femme d'âge moyen qui avait été hospitalisée pendant huit ans. Ils ont pu observer une diminution des coûts de 2 100 $ la première années à seulement 640 $ la troisième année, alors que les coûts de soins institutionnels connaissaient une hausse importante. La faiblesse de l'étude tient au fait qu'elle exclut les estimés de coûts relatifs au logement, à l'alimentation et autres dans la communauté.

WEISBROD, TEST et STEIN (1980) ont publié une analyse de coûts-bénéfices d'un programme de traitement communautaire comparé à un programme hospitalier traditionnel. L'étude porte sur une période de 14 mois et vérifie l'hypothèse que l'hospitalisation d'un malade mental est moins efficace qu'un traitement communautaire pour un coût égal.

En résumé, les auteurs sont arrivés aux conclusions suivantes:

- les coûts totaux sont élevés pour les deux groupes;
- dans les deux groupes, une fraction importante des coûts (entre 40 et 50 %) ne sont pas des coûts directs de traitement;
- les coûts directs du programme de traitement communautaire sont plus importants que ceux du programme hospitalier alors que les coûts indirects sont plus faibles;
- tenant compte de l'ensemble des coûts, le programme de traitement hospitalier est d'environ 10 % moins élevé que le traitement communautaire;
- le programme communautaire a comporté des bénéfices (mesurés par les gains des patients) plus importants que ceux du programme hospitalier;
- considérant tous les coûts et bénéfices qui ont pu être comptabilisés en termes monétaires, le programme communautaire a généré des coûts et des bénéfices plus importants que le programme hospitalier, les bénéfices additionnels étant toutefois supérieurs aux coûts additionnels.

Il s'agit probablement de la seule étude comparative de coûts-bénfices basée sur des données empiriques actuellement publiée. Elle contient

un nombre important de particularités, entre autres l'assignation au hasard des patients au groupe expérimental et au groupe contrôle, la prise en compte très large des coûts de traitement mais également des autres coûts, et l'inclusion de mesures non monétaires d'efficacité. Les auteurs suggèrent par ailleurs qu'en plus des coûts liés aux services de santé, aux services sociaux, à l'application de la loi et de la perte de productivité, les études tiennent compte des charges familiales que représente le maintien dans son milieu d'une personne atteinte de troubles mentaux graves.

Les limites de l'étude ont trait à l'hétérogénéité des diagnostics et à la période de suivi relativement courte. Les auteurs insistent sur le fait qu'il serait inapproprié de généraliser les résultats d'une telle opération à des situations très différentes: programmes non-expérimentaux, clientèles de patients institutionnalisés, coûts-bénéfices sur une période plus longue. Cette étude représente un progrès significatif dans le développement d'une méthodologie d'attribution des coûts à une variété de ressources utilisées pour le soins des personnes atteintes de troubles mentaux et la recherche future devrait reposer sur les contributions méthodologiques de ces chercheurs (FREEDMAN et MORAN, 1984).

Enfin, des chercheurs québécois, FENTON et al. (1984) ont comparé les coûts (main-d'oeuvre et fonctionnement) du traitement de deux groupes de 76 et 79 personnes assignées au hasard au traitement à domicile ou au traitement en milieu hospitalier. Les comparaisons ont porté sur les coûts de la seconde année de traitement sur l'ensemble des deux années.

Il s'est avéré que les coûts du traitement étaient comparables dans les deux groupes pour la seconde année, alors que le traitement des patients hospitalisés était plus coûteux pour l'ensemble. Les chercheurs ont également pu observer que le coût du traitement des schizophrènes était plus élevé (quel que soit le traitement) que celui des maniaco-dépressifs lequel était plus élevé que celui des personnes souffrant de dépression névrotique.

L'utilisation des résultats de cette recherche est grandement limitée du fait qu'elle ne tient compte que des coûts directs qui sont par ailleurs évalués de façon très sommaire (prix de journée pour l'hospitalisation et coût d'une visite à domicile ou d'une visite à la clinique externe pour le traitement à domicile).

En résumé, les recherches menées jusqu'à maintenant ne permettent pas de généralisations sur les coûts comparatifs des soins communautaires et hospitaliers. Elles ne permettent pas de confirmer ou d'infirmer ce qui est souvent considéré comme un postulat, à savoir que les soins communautaires sont moins coûteux que les soins hospitaliers.

4. LES PROBLÈMES ASSOCIÉS AU MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

Parallèlement à la recherche évaluative dont nous venons de faire état, il existe une littérature abondante qui, avec une approche souvent moins rigoureuse, se penche sur la problématique plus générale de la désinstitutionnalisation et tente de cerner les facteurs à la source des difficultés observées. Malgré ses lacunes, cette littérature nous est apparue comme un complément important à la recherche évaluative proprement dite.

En effet, si les évaluations traditionnelles de programmes individuels permettent de savoir si les diverses expériences qui se déroulent depuis plusieurs années répondent efficacement aux besoins des personnes qui y sont engagées, elles sont muettes quant aux implications plus larges du mouvement face à l'ensemble de la population atteinte de troubles mentaux chroniques, à leurs proches et à la société en général.

L'humanisation des conditions de vie des personnes affectées de troubles mentaux graves et chroniques, leur réadaptation et la prévention même de la chronicité devaient être l'aboutissement du processus de désinstitutionnalisation. Or, c'est sur ce terrain que les promesses ne semblent pas avoir été tenues en dépit du fait que la population résidente des hôpitaux psychiatriques ait été partout réduite de façon importante (plus de 50% aux Etats-Unis en 20 ans).

Il faut d'abord souligner que les études de suivi qui permettraient de savoir ce qui arrive aux patients qui obtiennent leur congé après un séjour prolongé dans un établissement psychiatrique sont relativement rares et posent des problèmes de comparaison qui limitent les généralisations qu'on peut en tirer.

BACHRACH (1976) relève un certain nombre de facteurs qui sont à l'origine de cette situation:

- à moins que des procédures de suivi n'aient été soigneusement planifiées avant la sortie des patients, ces derniers sont difficiles à retracer une fois dans la communauté;

- parce que les études de suivi sont coûteuses en termes d'argent, de personnel et de temps, elles sont le plus souvent limitées à des groupes de patients spécifiques (ayant des caractéristiques propres ou soumis à des programmes post-hospitalisation particuliers) plutôt qu'étendues à l'ensemble des personnes qui obtiennent leur congé;

- lorsque les études portent sur l'ensemble des patients qui ont obtenu leur congé, d'autres facteurs interviennent pour limiter tant leur comparabilité que leur validité:

  1. la période de suivi est très variable allant de 6 mois à 10 ans;
  2. certaines études portent sur des patients dont le congé fait suite à un jugement clinique alors que d'autres portent sur des patients qui sont de retour dans la communauté par suite de la fermeture de l'institution;
  3. compte tenu des changements rapides dans les procédures thérapeutiques, de l'utilisation croissante des médicaments et des changements dans la durée de séjour, il peut être difficile de comparer des cohortes de patients désinstitutionnalisés à quelques années d'intervalle;
  4. même si les études de suivi pourraient utiliser une grande variété d'indices pour mesurer le niveau de fonctionnement des sujets dans la communauté, en pratique elles se limitent le plus souvent au seul critère de la récidive mesuré par le taux de réhospitalisation durant la période de suivi. Or, comme le note BACHRACH, si ce critère est important pour des fins de planification des ressources, sa validité comme indice de fonctionnement du patient est très limitée et son utilisation peut induire en erreur. Par exemple, des études ont montré que la récidive variait en fonction de la durée de séjour à l'hôpital,

du nombre d'admissions antérieures, de la classe sociale et de la santé physique.

Le statut d'emploi est également utilisé comme indicateur d'adaptation fonctionnelle. Les limites d'un tel indicateur sont évidentes: il est difficile à définir; tous les patients libérés ne sont pas sur le marché du travail; les conditions économiques mais également les réticences des employeurs ont une influence très grande sur la possibilité de trouver un emploi, indépendamment du niveau d'adaptation des ex-patients.

Malgré ces difficultés, Anthony et al. (1972) pouvaient conclure d'une première revue des études de suivi que la proportion de patients réhospitalisés et de patients ayant un emploi variait selon l'intervalle de temps entre le congé et le moment du suivi. Ainsi, en dépit du fait que les études en cause diffèrent considérablement par la période couverte, la localisation et même le type d'institutions, "leurs résultats sont remarquablement identiques" et montrent que 6 mois après avoir obtenu leur congé, de 30 à 40 % des patients avaient été réhospitalisés. Après 12 mois, le pourcentage monte entre 40 et 50 % et enfin, après 3 à 5 ans, le pourcentage se situe entre 65 et 75%. BACHRACH (1976) notait que les études en cours confirmaient ces données à quelques exceptions près, dont une étude de la Saskatchewan qui observait un taux de récidive de 25 % après 2 ans et de 45 % après 5 ans, la différence étant, en partie du moins, imputable aux ressources diverses disponibles pour remplacer l'hospitalisation. Enfin, une nouvelle mise à jour des résultats des études de suivi permettait à ANTHONY et al. (1978) de confirmer ces observations. On trouvera à l'annexe II un tableau des taux observés dans ces études selon la durée du suivi.

Pourtant, ces chiffres ne disent pas tout de la situation des personnes atteintes de troubles mentaux graves et de l'impact de leur présence dans la communauté sur les autres éléments du système. En 1973, REICH qualifiait la situation des malades mentaux gravement atteints de "honte nationale". En 1979, TALBOTT affirmait que la situation de ces

mêmes personnes avait empiré et qu'elle constituait toujours une "honte nationale". Quand les professionnels de la santé mentale et le public font état du désastre auquel a abouti le mouvement de désinstitutionnalisation, ils réfèrent à plusieurs phénomènes qu'on peut qualifier de dysfonctions par rapport aux objectifs du mouvement.

4.1 Les ghettos d'ex-patients psychiatriques

Il s'agit du phénomène le plus visible: c'est la concentration dans certains quartiers très détériorés d'un grand nombre d'ex-patients des hôpitaux psychiatriques, hébergés dans des maisons de chambres, à la merci de propriétaires peu scrupuleux, vivant dans la pauvreté, l'isolement, le désoeuvrement (AVIRAM et SEGAL, 1973). Aux Etats-Unis comme au Québec on a par ailleurs observé que les centres desservant les itinérants recevaient une proportion de plus en plus grande de clients présentant des problèmes de santé mentale alors que leur clientèle était traditionnellement composée d'alcooliques (BASSUK, E.L., 1984 FOURNIER et COLL., 1982).

Des milliers de malades furent transférés dans les "nursing homes", établissements dont la capacité dépasse souvent la centaine de lits. Ainsi, rappelle TALBOTT (1979), alors que la proportion d'Américains vivant en institutions de toutes catégories est demeurée relativement stable entre 1950 et 1970, la proportion résidant dans les "nursing homes" est passée de 19 à 44 % pendant que la proportion des résidents des hôpitaux d'État passait de 39 à 20 %.

Or les conditions de vie et la qualité des soins dans ces établissements sont souvent devenues aussi scandaleuses et aussi peu stimulantes que celles qui prévalent dans les hôpitaux psychiatriques (ROSE, 1979).

Des études de plus en plus nombreuses indiquent par ailleurs que ce transfert est suivi d'une détérioration physique et psychologique et d'un taux de mortalité exceptionnellement élevé pour une proportion importante de patients âgés (GOPLERUD, 1979).

Pour nombre de personnes donc, la désinstitutionnalisation ne représente qu'un changement de lieu d'hébergement, et non un changement de pratiques institutionnelles.

4.2 L'apparition de nouveaux syndromes

De nouveaux syndromes ont fait leur apparition:

- le retrait du réseau (falling through the craks), phénomène référant au manque total de suivi et de soins pour les malades ayant obtenu leur congé ou pour ceux qui auraient été hospitalisés n'eut été la mise en oeuvre de la désinstitutionnalisation, qui ont fait appel aux services communautaires mais dont on perd toute trace parce qu'ils ne trouvent pas leur place dans le système. Bon nombre sont des personnes sans famille, des clochards et des itinérants (LAMB, 1984; BACHRACH, 1984; FOURNIER et COLL., 1982).

- le syndrome de la porte tournante (revolving door), phénomène référant aux réadmissions multiples des mêmes patients dans un plus grand nombre d'hôpitaux, pour des périodes plus courtes. De 35 à 50 % des patients sont réadmis dans l'année qui suit leur congé et de 65 à 75 % sont réadmis dans les cinq ans qui suivent (ANTHONY et al., 1978).

  BASSUK et GERSON (1978) ont décrit ces phénomènes dont certains mettent toutefois en doute l'importance, estimant qu'ils devraient être considérés comme normaux: l'hospitalisation de courte durée serait nécessaire au maintien de certains malades dans la communauté alors que d'autres choisissent de ne pas demander les services parce que leur situation se serait améliorée ou que la médication serait suffisante pour leur permettre une vie productive (GREENBLATT et NORMAN, 1983).

4.3 Un débordement des ressources pour soins aigus

Les personnes âgées atteintes de troubles mentaux graves furent parmi la clientèle la plus pénalisée: leur admission est désormais refusée dans les hôpitaux d'État et elles sont contraintes d'attendre de longues périodes dans des établissements de soins de courte durée un placement dans une ressource plus adaptée et moins coûteuse. Tous les établissements de soins aigus, spécialement les salles d'urgence des hôpitaux généraux sont utilisés pour résoudre des problèmes sociaux ou des états de crise chez les malades chroniques.

Une étude descriptive sur les détresses psychiatriques dans la région métropolitaine de Montréal (BOZZINI et al., 1979) a permis d'observer que parmi les bénéficiaires des services psychiatriques d'urgence, 65,8% avaient déjà reçu des soins psychiatriques, 40,9 % ayant été hospitalisés et 24,9 % ayant reçu des traitements en clinique externe.

Une étude de LEBEAU (1982) sur cette clientèle a permis de vérifier l'hypothèse à l'effet que les variables socio-démographiques et cliniques propres à ces patients n'expliquent qu'une faible partie de la réutilisation de l'urgence. Elle suggère que d'autres champs de détermination, notamment le fonctionnement du système de distribution de soins et les difficultés de réinsertion de la personne atteinte de troubles mentaux chroniques seraient des facteurs plus déterminants dans la réutilisation.

4.4 La détérioration de la situation dans les hôpitaux psychiatriques

Alors que les promoteurs de la désinstitutionnalisation avaient prévu que le déclin de la population dans les hôpitaux psychiatriques serait suivi d'une amélioration de la qualité des soins et du traitement dans ces mêmes institutions, on aurait plutôt assisté à une démoralisation du personnel, à une démédicalisation et à une détérioration générale (KLERMAN, 1977).

4.5 L'usage accru des médicaments

Si la désinstitutionnalisation n'eut pas été possible sans l'arrivée des neuroleptiques, ces derniers seraient trop souvent prescrits pour contrôler des comportements, pour résoudre des problèmes psychologiques, sociaux, administratifs et autres qui ne sont pas d'ordre médical. L'échec face aux résultats souhaités conduirait à une escalade des doses, à des changements de médicaments, à une polypharmacologie (CRANE, 1973; GARDOS et COLE, 1976).

CRANE estime qu'en l'absence de ressources adéquates pour les patients psychiatriques, la psychiatrie communautaire est devenue de plus en plus dépendante de la médication pour assurer sa propre survie. Un des résultats aurait été la tendance à sous-estimer le danger potentiel d'une exposition à long terme à ces agents chimiques (dont la dyskinésie tardive) et ce malgré l'abondante littérature scientifique.

4.6 Les jeunes adultes en voie de chronicisation

Selon PEPPER et al. (1982) les jeunes adultes (18-35 ans) en voie de chronicisation ou déjà atteints de façon chronique représenteraient 10 % des personnes qui consultent en psychiatrie mais ils occuperaient 40 % du temps des thérapeutes. Ils constituent la première génération d'individus ayant des problèmes de santé mentale graves qui n'a pas connu l'institutionnalisation. SEGAL et BAUMOHL (1980) estiment qu'il s'agit là du groupe de patients qui pose le plus grand défi des années '80.

Un certain nombre d'études récentes ont brossé le portrait de ces jeunes en voie de chronicisation et proposé des approches nouvelles pour atteindre cette clientèle de façon plus efficace (PEPPER et al. 1981; SCHWARTZ et GOLDFINGER, 1981; LAMB, 1982; SHEETS et al. 1982; LE COMTE, 1984).

4.7 L'impact sur les familles

Avec le mouvement de désinstitutionnalisation, les familles sont devenues, sans le savoir et parfois sans le vouloir, les thérapeutes "de facto" d'un de leurs membres et portent quotidiennement le poids d'une situation très exigeante. Les enquêtes et études américaines montrent en effet qu'entre 40 et 65 % des malades mentaux libérés des hôpitaux psychiatriques retournent dans leur famille.

Depuis les années '60, un certain nombre d'études ont tenté d'évaluer l'impact de la maladie mentale sur les familles, incluant les effets sociaux, émotifs, financiers que peut avoir le fait de vivre avec un parent malade et d'en prendre soin (HATFIELD, 1978; TEST et STEIN, 1980; THOMPSON et DOLL, 1982). Il ressort clairement de toutes les études que les familles qui prennent soin d'un membre mentalement malade expérimentent une tension émotive et financière. Dans la plupart des études, deux grandes catégories de charges ont été évaluées: les charges objectives i.e. les effets de la maladie sur divers aspects de la vie familiale, et les charges subjectives, i.e. les sentiments des membres de la famille par rapport aux comportements et aux symptômes manifestés par le malade.

Parmi les effets objectifs, on a noté:

- le bouleversement des habitudes familiales (repas, sommeil);
- les limites imposées à la vie sociale et aux activités de loisirs de la famille;
- les difficultés dans les relations maritales et parentales;
- la négligence des autres enfants;
- des problèmes de santé physique et mentale accrus;
- les options limitées de travail pour le membre de la famille responsable des soins primaires (ordinairement la mère ou l'épouse du malade);
- les charges financières.

En termes subjectifs, les familles expérimentent fréquemment de graves stress émotifs, incluant des sentiments de douleur, de dépression, de dépit, d'anxiété, d'isolement social et de stigmatisation (FREEDMAN et MORAN, 1984). Plus spécifiquement, THURER (1983) fait ressortir l'impact considérable que peut avoir la désinstitutionnalisation sur la situation des femmes à une période où les rôles traditionnels qu'elles ont occupés ne sont plus valorisés et où elles aspirent à un mode de vie différent.

4.8 Criminalité et criminalisation

Le lien entre la désinstitutionnalisation et l'augmentation de la criminalité fait l'objet de débats passionnés alimentés par des faits, souvent à caractère sensationnel, rapportés dans les médias et par des travaux de nature plus scientifique. Au cours des dernières années, un certain nombre d'études américaines ont en effet rapporté une incidence d'arrestations pour comportements criminels plus élevée chez les anciens patients psychiatriques que dans la population en général, résultats sensiblement différents de ceux qui avaient été observés dans des études antérieures à 1965 (RABKIN, 1979).

Les chercheurs ont tenté d'identifier les facteurs reliés à cette incidence élevée. Parmi les hypothèses soulevées on note:

- les changements dans la nature de la population de malades chroniques en particulier l'augmentation du nombre de jeunes qui risquent d'être impliqués dans le crime et la violence à cause de leur style de vie marginal qui inclut abus de drogues, d'alcool, vagabondage et assaut (BACHRACH, 1982; SOSOWSKY, 1978; CATON, 1981);

- le nombre croissant de patients qui ont déjà été arrêtés, une première arrestation étant fortement reliée à une arrestation subséquente, plus que la maladie comme telle (STEADMAN, 1978);

- les lois qui rendent plus difficile l'internement involontaire des personnes dans des institutions psychiatriques auraient conduit à l'utilisation de l'arrestation et de l'emprisonnement des personnes atteintes de troubles mentaux comme moyens de rechange de contrôle social et de protection (ABRAMSON, 1971; WHITMER, 1980);

- les personnes qui ont été institutionnalisées pendant de longues périodes sont maintenant dans la communauté où elles ont plus de liberté y compris celle de s'engager dans des activités criminelles (SOSOWSKY, 1978).

5. DES TENTATIVES D'EXPLICATIONS

Tous les auteurs s'entendent sur le fait que les grands perdants de la désinstitutionnalisation telle qu'elle s'est déroulée ont été les personnes les plus gravement atteintes, celles dont les piètres conditions de vie dans les hôpitaux psychiatriques ont été à l'origine même du mouvement. Les schémas explicatifs, plus ou moins élaborés, varient évidemment de l'un à l'autre.

5.1 Une absence de consensus

Examinant le phénomène de la désinstitutionnalisation dans une perspective de politique sociale, SCHERL et MACHT (1979) ont tenté de démontrer que le chaos auquel le processus a abouti résulte fondamentalement du fait qu'il a commencé avant la formulation d'une politique, en l'absence d'un consensus sur les objectifs et sur les moyens.

Supporté par une philosophie axée davantage vers les soins communautaires, le déclin de la population des hôpitaux psychiatriques avait commencé de façon presqu'inaperçue en 1955. Les recommandations de la Joint Commission (1961) mettaient l'accent sur les mesures à prendre pour améliorer le sort réservé aux malades les plus gravement atteints qui devaient être traités dans des hôpitaux plus petits reliés à un système de soins post-hospitaliers. En mettant l'accent sur les programmes communautaires, la législation de 1963 déplaça la priorité qui passa du type de malades au lieu de soins. Les soins post-hospitaliers ne comptaient même pas parmi les services que devaient obligatoirement offrir les centres de santé mentale communautaire. Les législations ultérieures (Medicare et Medicaid) ne firent que renforcer l'importance accordée au lieu de soins.

Supportée par ces législations, la philosophie du mouvement communautaire se transforma en idéologie; les soins dans la communauté étaient toujours meilleurs et toujours souhaitables. Des jugements de Cour confirmèrent le droit des malades à recevoir un traitement dans le lieu le moins restrictif. Les administrateurs et les législateurs au niveau des États se joignirent au mouvement avec un objectif très différent, soit la réalisation d'importantes économies.

Le résultat fut qu'un nombre de plus en plus considérable de patients de plus en plus sévèrement atteints se retrouvèrent dans une communauté qui n'était pas prête à les recevoir. Le chaos était inévitable: la communauté elle-même devenait une "institution".

En résumé, selon SCHERL et MACHT, une approche philosophique renforcée par l'échec des hôpitaux psychiatriques devint une idéologie rigide renforcée par la force de la loi fédérale, des règlements et des politiques de financement, lesquels ont suivi et accéléré le processus de désinstitutionnalisation plutôt qu'ils ne l'ont initié.

5.2 Une philosophie axée sur la prévention

On retrouve dans la philosophie de base des programmes de santé mentale communautaire un indice permettant de prévoir le sort qui devait être réservé aux malades "chroniques". Même si ces programmes étaient établis pour remplacer les hôpitaux d'État, ni leur idéologie ni leurs services de base n'étaient globalement orientés vers les besoins de ceux qui traditionnellement résidaient dans ces institutions (KIRK et THERRIEN, 1975; LAMB, 1981).

La philosophie de ce mouvement l'orientait essentiellement vers la prévention, l'intervention de crise, le diagnostic, le traitement précoce et de courte durée de même que vers l'action sociale, toutes mesures devant prévenir la chronicité.

Les clientèles cibles de tels services ne sont évidemment pas les malades chroniques mais les populations "normales" qui sont à risque, les personnes éprouvant des problèmes plus ou moins graves pour lesquels il existe des traitements relativement efficaces. Si des services destinés aux malades chroniques existent, ils ne constituent pas le noyau des programmes; ce sont des services "indésirables" mais nécessaires, qui recrutent un personnel moins nombreux, moins bien formé, plus instable.

Même si l'efficacité des méthodes de prévention des maladies mentales graves n'avait pas été vérifiée, l'orientation de ce mouvement vers des activités de cette nature a éloigné une part importante de la main-d'oeuvre et des ressources du traitement des malades chroniques pour les consacrer à des gens "en santé mais malheureux" (ZUSMAN et LAMB, 1977).

5.3 Un conflit entre les besoins des malades et ceux des professionnels de la santé mentale

Pour LAMB (1979), l'abandon des malades chroniques prend racine dans le conflit qui existe entre leurs besoins et ceux des professionnels de la santé mentale.

Compte tenu des caractéristiques propres à cette clientèle, l'idéal de normalisation et de réadaptation doit le plus souvent céder le pas à un objectif plus limité soit de permettre à tous de vivre une vie peu exigeante mais digne, dans un environnement non-hospitalier. Or lorsque la satisfaction d'un besoin de dépendance devient la fonction première du traitement, la plupart des professionnels en éprouvent un sentiment de frustration sinon de culpabilité, les amenant à mettre en doute leur propre compétence. Se fondant souvent sur des rationalisations, ils délaissent ces malades pour travailler avec des patients moins gravement atteints mais qui leur apportent une plus grande satisfaction professionnelle. C'est également une hypothèse avancée par

LEBEAU (1982) à propos des grands utilisateurs des services psychiatriques d'urgence que sont les malades chroniques et pour lesquels la tendance est plutôt de relâcher progressivement le traitement.

Autre hypothèse avancée par LAMB, c'est que les professionnels, à l'instar de la population, éprouvent une réaction de désapprobation morale (renforcée par leur formation) face à la dépendance et à un style de vie oisif. Quoiqu'ils s'en défendent, cette réaction serait tout aussi présente chez les "progressistes" que chez ceux qui s'appuient sur une philosophie sociale plus conservatrice.

Enfin, sur la base des résultats de plusieurs études, LAMB souligne qu'en raison même de leur propre origine sociale, un grand nombre de profesionnels sont réticents à traiter les gens appartenant à des milieux socio-économiques très défavorisés avec lesquels ils ont peu d'affinité culturelle. Ce phénomène serait accentué par la formation même des professionnels de la santé mentale orientée presqu'exclusivement vers des techniques de psychothérapie peu adaptées à cette clientèle.

En résumé, le mouvement de santé mentale communautaire aurait poursuivi ses propres intérêts, c'est-à-dire la satisfaction des besoins financiers, de prestige et de pouvoir de ses professionnels (ZUSMAN et LAMB, 1977).

5.4 Une communauté peu réceptive

Une composante essentielle de la réadaptation de l'ex-patient devait être sa réintégration dans la communauté. Or, la vertu thérapeutique accordée à la communauté reposait sur une notion très vague de cette dernière et sur une vision plutôt naïve et irréaliste de la vie du patient dans la communauté.

Par ailleurs, la population n'était pas prête et n'a pas été préparée à

recevoir ces ex-patients aux comportements parfois bizarres (HANSELL, 1978; TALBOTT, 1979; ESTROFF, 1981). KIRK et THERRIEN (1975) résument la situation en disant que les anciens patients des hôpitaux psychiatriques ne sont pas attendus à bras ouverts dans la communauté mais, sauf de rares exceptions, ils doivent plutôt faire face à des tentatives formelles ou informelles de les évincer (règlement de zonage restrictif, plaintes à la police, etc.).

Pour BORUS (1981), la préférence de la population pour le traitement des patients psychiatriques dans la communauté plutôt qu'en institution n'est qu'un des nombreux mythes qui ont servi à justifier le mouvement de désinstitutionnalisation. Si dans l'abstrait, les citoyens sont d'accord avec les objectifs fondamentaux du mouvement, dans la pratique, c'est à la condition que les ex-patients soient localisés ailleurs, d'où la forte concentration de résidences de groupe dans les quartiers les plus détériorés. La ségrégation n'est qu'un indice d'un autre problème de réintégration - celui du rejet social du malade mental qui, outre sa maladie, possède de multiples attributs négatifs (pauvre, âgé, minoritaire).

Les nombreux mouvements d'opposition à l'implantation de foyers de groupe qui font la une des quotidiens sont un indice que cette réaction n'est pas propre au mouvement américain. Une étude de LANGLOIS (1975) sur les attitudes et comportements d'une communauté rurale face à la désinstitutionnalisation d'ex-patients psychiatriques confirme cette réaction négative de la population et la contre-réaction des ex-patients qui recréent une sous-culture institutionnelle qui se rapproche de celle qui a été décrite et analysée par GOFFMAN (1961). Ces ex-patients sont dans la communauté mais non de la communauté.

Par ailleurs, les deux sources majeures d'appréhension de la population face aux personnes atteintes de troubles mentaux graves sont l'imprévisibilité et la dangerosité (RABKIN, 1979). Or il apparaît assez évident que la concentration d'une telle population met en évidence certains phénomènes qui autrement seraient considérés comme des faits isolés.

D'autre part, les familles ont souvent eu d'énormes difficultés avant l'hospitalisation d'un parent et par le fait même, sont souvent réticentes à réassumer la charge financière et psychologique que représente le retour de ce parent (BORUS, 1981). Le fait de ne pas inclure les familles dans la planification et l'implantation de programmes de traitement de même que le blâme qui leur est souvent adressé dans les diverses théories sur l'étiologie de la maladie mentale sont également des obstacles au succès de la désinstitutionnalisation (TEST et STEIN, 1980; GREEN ET LEY, 1979).

Presque tous les efforts de réintégration ont visé à changer les comportements des patients pour les rendre aptes à vivre dans la communauté et très peu ont visé à changer les croyances, préjugés et comportements de la société pour qu'elle puisse vivre avec ses malades (ESTROFF, 1981).

S'interrogeant sur l'échec du mouvement de désinstitutionnalisation et sur les différentes composantes qui interviennent dans la marginalisation des patients psychiatriques et dans la chronicisation de leurs problèmes, CORIN et LAUZON (1984) portent leur attention sur toute la question de la dynamique dans les rapports à l'entourage et au milieu plus général.

Ils posent l'hypothèse suivante:

> "Les patients psychiatriques ont du mal à réintégrer une position dans le cadre des institutions sociales de base de notre société (famille, travail,...) et au sein des rapports sociaux. Ce processus que nous qualifions de désinstitutionnalisation sociale fait obstacle à la réinsertion sociale qui était visée par la désinstitutionnalisation en rapport à l'institution hôpital. Les patients se trouvent dès lors rejetés du côté de leur rôle de malades, ce qui accentue leurs chances d'être réhospitalisés ou les amène à une position de repli social."

Enfin, parce qu'on n'a pas assuré la mise en place d'un véritable réseau de ressources "alternatives" avant de retourner des milliers de patients dans la communauté, on a jeté un discrédit sur les programmes de désinstitutionnalisation qui a entraîné dans la communauté un mouvement de réaction adverse difficile à renverser (BECKER et SCHULBERG, 1976).

Bien que d'une importance primordiale à la fois pour l'insertion sociale de personnes affectées de troubles mentaux et pour la planification des ressources résidentielles et autres, peu de recherches systématiques ont porté sur la réaction du public à la présence de ces personnes dans leur milieu. Celle de DEAR et TAYLOR (1982) auprès de la population de cinq secteurs de Toronto apporte un éclairage intéressant sur les liens entre les croyances, les attitudes et les comportements face à la présence de ces ressources dans leur environnement.

5.5 La réadaptation des malades chroniques: un mythe?

Pour plusieurs auteurs, le potentiel de réadaptation des personnes souffrant de troubles mentaux a été surestimé; il s'agirait plutôt d'un mythe (KIRK et THERRIEN, 1979), d'un postulat non vérifié (TALBOTT, 1979), d'une "fantaisie" (BORUS, 1981).

La psychiatrie ne connaît pas encore très bien la nature des problèmes qu'elle peut traiter, les méthodes de traitement sont mal définies, leur efficacité souvent non vérifiée; elle n'a pas encore développé les critères de sélection permettant d'orienter des patients vers l'une ou l'autre de ces thérapies (BASSUK et GERSON, 1978). Faute de critères objectifs, nombre de décisions doivent être prises sur la base d'essai et erreur; or le nombre de plus en plus considérables d'intervenants fait que celui qui "essaie" est rarement en mesure de "voir" le résultat de sa décision (GRUENBERG et ARCHER, 1979).

Selon LAMB (1981), les professionnels de la santé mentale n'ont pas reconnu la diversité des malades chroniques et le fait que leur potentiel de réadaptation varie beaucoup, tous n'ayant pas la même capacité à faire face au stress sans décompensation. La nature du stress qu'ils peuvent ou non supporter diffère également: une réadaptation sociale est possible pour certains qui ne peuvent par ailleurs se réadapter au monde du travail et vice-versa. Les motivations varient également selon les individus.

Le manque de connaissances sur ce qui pourrait constituer un traitement efficace et peu coûteux pour ces malades est un obstacle à leur réadaptation (KIRK et THERRIEN, 1979). Si certains programmes ont permis d'améliorer le comportement des patients à l'intérieur du milieu hospitalier, aucune recherche n'indique que ces même approches soient efficaces pour améliorer l'adaptation des patients à la vie dans la société (ANTHONY et al., 1972). Si des programmes de traitement communautaire modèles ont pu arriver à démontrer des gains au plan de la réadaptation, ces derniers ne semblent persister qu'aussi longtemps que se poursuit le traitement (TEST et STEIN, 1978). Les programmes couronnés de succès se sont par ailleurs adressés à une clientèle non comparable à l'ensemble de la population de malades chroniques en termes de niveau de fonctionnement social et de motivation. Croire que de tels programmes peuvent résoudre les problèmes associés à la désinstitutionnalisation est une illusion (BACHRACH, 1980).

5.6 Des ressources communautaires rares, peu diversifiées, isolées

Pour remplir ses promesses, le mouvement de désinstitutionnalisation devait pouvoir compter sur l'existence d'un réseau de ressources communautaires diversifiées permettant de répondre aux besoins multiples des groupes de personnes souffrant de troubles mentaux chroniques ou en voie de le devenir. À l'unanimité, les auteurs notent que ce réseau n'a pas existé et que les ressources sont demeurées rares et peu diversifiées.

Selon BASSUK (1978), l'une des principales raisons de cette absence de ressources réside dans le fait que les centres de santé mentale communautaire qui devaient en assurer le développement et la coordination se sont eux-mêmes développés et ont été administrés sans aucun lien avec les hôpitaux psychiatriques, les deux systèmes fonctionnant de façon parallèle, non intégrée, souvent sans aucune communication. Il n'y a eu aucune planification du développement des ressources, ni avant ni pendant la désinstitutionnalisation; on a cru que le fait de limiter les admissions forcerait les communauté locales à développer des ressources (TALBOTT, 1979). Dans leur hâte à réduire leur clientèle, des hôpitaux ont retourné des patients dans la communauté avant même que les centres ne soient disponibles (BASSUK et GERSON, 1978).

KIRK et THERRIEN (1979) soulèvent aussi le mythe de la continuité des soins. Idéalement, un patient qui recevait son congé de l'hôpital devait être suivi par une clinique locale en mesure de travailler en coopération avec tous les organismes aptes à répondre à ses besoins. La réalité a été toute autre. La clientèle des ex-patients psychiatriques est considérée comme "indésirable" par le personnel des organismes non spécialisés. En outre, dans la très grande majorité des cas, aucun organisme ou personne n'est responsable de s'assurer que ces patients reçoivent les services requis de multiples sources. On a espéré de façon illusoire que le patient lui-même trouverait les services dont il avait besoin, les organiserait en un tout cohérent, efficace et peu coûteux, en résumé qu'il réussirait là où les organismes spécialisés échouaient (TALBOTT, 1979).

BACHRACH (1975) émet l'hypothèse que plusieurs des problèmes auxquels est confronté le mouvement de désinstitutionnalisation tient au fait qu'il n'a pas fourni les ressources qui pouvaient remplir dans la communauté les fonctions de base de l'hôpital psychiatrique. Une de ces fonctions primaires est de fournir asile ou refuge à des personnes qui, en raison de troubles mentaux graves, ne peuvent prendre soin d'elles-mêmes ou être prises en charge par des proches (une autre étant la protection de la société, la fonction de réadaptation n'ayant toujours été au mieux que secondaire).

En retournant dans la communauté des centaines de milliers de personnes sans prévoir de ressources pour satisfaire ce besoin primaire, le mouvement de désinstitutionnalisation a ouvert les portes à une véritable industrie, celle des "nursing homes", des ressources intermédiaires, des maisons de chambres, etc. La moitié des "nursing homes" avaient une capacité supérieure à celle des départements des hôpitaux psychiatriques. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs conclu que l'on avait assisté à un mouvement de "transinstitutionnalisation" plutôt qu'à un mouvement de désinstitutionnalisation (SCHERL et MACHT, 1979; TALBOTT, 1979; ROSE 1979, GOLDMAN, 1983), les nouvelles ressources résidentielles reproduisant au mieux l'atmosphère et les conditions de vie de l'hôpital psychiatrique, et au pire des nouvelles formes d'exploitation (LAMB et GOERTZEL, 1971; REICH et SIEGAL, 1973; KLERMAN, 1974; SCULL, 1977). Faute d'un éventail suffisant de ressources résidentielles, les patients sont placés là où les places sont disponibles plutôt qu'en fonction de leurs besoins.

BASSUK et GERSON (1978) montrent par ailleurs à quel point les critères d'admission des principaux programmes fédéraux d'assurances (Medicaid pour les indigents et Medicare pour les personnes âgées) ont joué un rôle clé dans le développement, l'orientation et l'utilisation de ces ressources. Par exemple, si les "nursing homes" sont devenus la principale solution de rechange à l'hôpital psychiatrique, c'est en grande partie dû au fait que MEDICAID ne remboursait pas aux États les frais des soins de santé mentale des personnes de 21 à 65 ans hébergées dans des ressources spécialisées pour malades mentaux y compris les maisons de transition mais uniquement de celles qui étaient hospitalisées dans les hôpitaux généraux et les "nursing homes". Medicare fournit d'autre part une couverture très limitée pour les patients résidant dans les hôpitaux psychiatriques mais une couverture plus étendue pour les soins dans les hôpitaux généraux. Enfin, le programme de supplément de sécurité du revenu exclut les ex-patients résidant dans des maisons de transition, des foyers de groupe ou des établissements de même type; ce critère d'exclusion a favorisé l'orientation des individus vers des maisons de chambre de troisième ordre et vers les "nursing homes".

L'absence de ressources résidentielles convenables a fait que la majeure partie des efforts ont dû être orientés vers la recherche de logements, le contrôle des abus les plus criants et le simple remplacement des mesures minima de support, auparavant fournies par l'hôpital plutôt que vers la mise en oeuvre de programmes de support (KIRK et THERRIEN, 1979).

5.7 Une insuffisance de ressources financières

Pour plusieurs, l'insuffisance de ressources financières affectées au développement de programmes communautaires doit être considérée comme le principal facteur à l'origine des problèmes attribués à la désinstitutionnalisation (SHARFSTEIN et CLARK, 1978; BASSUK et GERSON, 1978; PEPPER et RYGLEWICZ, 1982).

Le mouvement des patients des hôpitaux psychiatriques vers les ressources communautaires ne s'est pas accompagné d'un transfert de fonds équivalent. Les centres de santé mentale ont plutôt dû faire concurrence aux hôpitaux pour obtenir leur part des ressources (SCHERL et MARCHT, 1979). Pour des raisons politiques, (opposition des syndicats, opposition des municipalités dont l'économie reposait parfois sur la présence de l'institution), il n'était souvent pas possible de fermer les hôpitaux. Malgré le déclin de leur population, le budget des hôpitaux a continué de croître (GRUENBERG et ARCHER, 1979). Or compte tenu de leur objectif de réduire les dépenses en santé mentale par la désinstitutionnalisation, les autorités politiques ont été réticentes à injecter des ressources additionnelles pour le développement des centres de santé mentale.

Pour d'autres, c'est moins le manque de ressources financières que leur utilisation qui a été en cause. Comme le souligne ESTROFF (1981), l'allocation des ressources reflète les valeurs et les engagements

d'une société; les centres ont préféré utiliser leurs ressources limitées à l'intention de clientèles qui jusque là n'avaient pas été desservies plutôt que pour les patients chroniques qui, en raison de l'intensité et de la durée d'utilisation des services, auraient épuisé très rapidement ces ressources.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES D'AVENIR

Malgré tous les problèmes reliés plus ou moins directement au mouvement de désinstitutionnalisation, nulle part dans la littérature il n'est question de retour aux formes traditionnelles de prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux graves.

Plusieurs auteurs soulignent toutefois l'urgente nécessité de soumettre ce mouvement à un examen systématique qui seul permettrait de déterminer si ses initiateurs ont proposé une solution utopique au caractère inhumain associé au traitement institutionnel ou si une vision claire des obstacles à surmonter ne constituerait pas une première étape vers une amélioration réelle des conditions de vie de ces personnes qui, jusqu'à maintenant, ont été laissées pour compte.

L'état des connaissances et l'expérience des vingt-cinq dernières années permettent d'ores et déjà certaines affirmations:

- on ne dispose pas encore d'outils réels pour prévenir l'éclosion de maladies mentales graves telles que la schizophrénie (GRUENBERG, 1984). Dans son avis sur l'efficacité de la prévention (1985), le Comité de la santé mentale du Québec note qu'il lui a été impossible de trouver, à partir des références bibliographiques, des programmes de prévention primaires s'adressant à des adultes vulnérables à des épisodes psychotiques;

- sur le plan des interventions thérapeutiques médicales, la pharmacologie permet de contrôler les symptômes aigus (délire, hallucination, désorganisation de la pensée) mais a très peu d'effet sur le processus de chronicisation qui se manifeste par des symptômes dits négatifs tels que le retrait social, la perte d'initiative, l'apathie (GRUENBERG, 1984);

- malgré les carences qui subsistent au plan méthodologique, la recherche évaluative sur les programmes communautaires d'intervention psychosociales est suffisamment développée pour affirmer avec une relative certitude qu'ils ont des effets bénéfiques sur les sujets participants, ces effets étant toutefois le plus souvent limités à la durée des interventions;

- parce qu'elle porte exclusivement sur les effets de programmes spécifiques sur les individus qui y sont engagés, cette littérature "scientifique" reflète très peu les problèmes soulevés dans la littérature générale qui est nettement plus critique sur la façon dont s'est développé le mouvement de désinstitutionnalisation et sur ses résultats;

- en tant que mouvement social visant à redéfinir les pratiques institutionnalisées de traitement et de prise en charge des personnes affectées de troubles mentaux graves et persistants, la désinstitutionnalisation est irréductible à la somme des programmes expérimentaux ou programmes modèles et requiert une approche et des techniques d'évaluation différentes;

- l'évaluation de l'impact du mouvement de désinstitutionnalisation, c'est-à-dire de ses effets (positifs ou négatifs, prévus ou non) sur les divers groupes qui composent sa clientèle cible, sur les familles, sur les intervenants, sur le milieu social, sur le système de soins, etc., reste à faire;

- la littérature récente sur la désinstitutionnalisation, bien que n'ayant pas globalement le niveau de rigueur de la littérature évaluative, soulève des questions, émet des hypothèses, indique des pistes qui peuvent orienter à la fois le développement et l'évaluation de ce vaste mouvement social.

Pour BACHRACH et LAMB (1982), l'évaluation de la désinstitutionnalisation en tant que mouvement doit commencer par une question fondamentale: toutes les personnes de la population cible reçoivent-elles les services dont elles ont besoin ou certains sous-groupes expérimentent-ils une forme ou l'autre de discrimination? Si le système de santé mentale doit offrir ses services à tous les groupes y compris ceux qui ne sont pas affectés de troubles chroniques, certaines priorités doivent être fixées de façon à ce qu'aucun groupe, particulièrement les malades chroniques qui ne peuvent aisément plaider leur cause, ne soit mis en situation de compétition pour des services limités.

L'évaluation de la désinstitutionnalisation doit partir d'une clarification des buts qui doivent être énoncés de façon à pouvoir en mesurer le degré d'atteinte. Par ailleurs, ainsi que le soulignent BACHRACH et LAMB, tout énoncé de buts devient plus réaliste s'il est mis en relation avec un calendrier de réalisation qui tienne compte de la situation concrète des divers milieux (ressources existantes, niveau de réceptivité de la communauté).

En plus d'une délimitation précise de la population cible et de la clarification des objectifs, l'évaluation du processus de désinstitutionnalisation suppose une amélioration des techniques de suivi des patients qui tout en respectant les libertés civiles de ces derniers, devraient permettre de connaître ce qui leur arrive pendant leurs déplacements à l'intérieur du système de services, le type d'obstructions auxquels ils font face, si les activités correspondent aux plans de traitement prévus, si ces plans sont réalistes, etc.

Enfin, l'évaluation du mouvement de désinstitutionnalisation doit partir d'une acceptation de la réalité de la chronicité et des progrès limités qu'une portion importante de la population cible pourra effectivement expérimenter. Il apparaît important de développer et d'utiliser des techniques d'évaluation qui ne présupposent pas l'élimination de la maladie et qui ne reposent pas sur des concepts standards de

progrès pour mesurer les résultats de programmes pour ces patients qui au mieux peuvent connaître une amélioration lente et parfois imperceptible.

Dans cette optique, la notion de qualité de la vie apparaît de plus en plus comme un élément d'intérêt dans la problématique des services pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et chroniques (LEHMAN, 1982, 1983; SCHULBERG et BROMET, 1981; OKIN, 1983; STAHLER et TASH, 1982).

BAKER et INTAGLIATA (1982) font ressortir quelques avantages à l'introduction de cette notion à la fois comme objectif des systèmes de support communautaire et comme critère d'évaluation:

1. Il est de plus en plus accepté que pour la majorité des malades chroniques, il n'est pas réaliste de fixer des objectifs de réadaptation très élevés. Dans l'état actuel des connaissances, la seule amélioration de la qualité de vie de ces patients constituerait un pas en avant important dans l'humanisation des soins (LAMB, 1981);

2. Les programmes de support communautaire comportent une variété d'intervention dont les résultats sont difficiles à mesurer directement. La qualité de la vie est une variable multidimensionnelle qui permet d'espérer pouvoir évaluer l'effet synergique de cette multitude d'interventions sur la vie des malades;

3. Ce n'est pas une coïncidence si l'intérêt pour la qualité de la vie s'est développé en même temps que le concept de "satisfaction du client" est apparu comme une priorité pour l'évaluation de programme. Il devient plus difficile de justifier la poursuite d'un programme si les clients ne sont pas plus heureux ou satisfaits après y avoir participé;

4. Enfin, ce concept permet de regarder l'ensemble de la situation de vie des personnes plutôt que la seule pathologie.

Jusqu'à maintenant, très peu d'études évaluatives ont tenu compte de façon systématique des critères de qualité de la vie et de satisfaction des clients. Dans leur revue de la recherche, TEST et STEIN (1978) n'ont relevé que trois études qui ont mesuré la satisfaction des clients. CARPENTER (1978) note que trois études sur une soixantaine tiennent compte de la perception des bénéficiaires des programmes de placement résidentiel dans leur évaluation. Enfin, aucune des six études contrôlées relevées par BRAUN (1981) n'a retenu la qualité de vie comme critère d'évaluation.

BAKER et INTAGLIATA soulignent par ailleurs le grand nombre de problèmes auxquels font face les évaluateurs qui adoptent une telle perspective: ambiguité des définitions, insensibilité relative des mesures, manque de données sur les fluctuations normales dans la qualité vie, absence de normes propres à des clientèles cibles spécifiques, besoin d'incorporer davantage le point de vue subjectif des clients qui vivent l'expérience de la réinsertion sociale.

Bien que l'évaluation de l'impact du mouvement de désinstitutionnalisation reste à faire, malgré les nombreux problèmes soulevés dans la littérature et les limites des généralisations qu'il est possible de tirer de la recherche évaluative sur les programmes expérimentaux de services dans la communauté, la désinstitutionnalisation comme telle n'est pas remise en cause. Elle semble toutefois apparaître de moins en moins comme une solution miracle au problème de la chronicité en santé mentale. L'amélioration de la qualité de la vie dans un milieu autre que l'hôpital paraît émerger comme un objectif plus réaliste que la prévention et la réadaptation pour une très large proportion de la clientèle cible de la désinstitutionnalisation

La littérature montre que l'institutionnalisme peut très bien survenir dans des ressources implantées dans la communauté si les besoins individuels ne sont pas évalués et comblés. Ainsi que le souligne LAMB (1984), si la désinstitutionnalisation nous a appris quelque chose, c'est que la flexibilité est importante et qu'il faut considérer objec-

tivement les besoins cliniques mais également les besoins de survie des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques et subvenir à ces besoins sans être paralysé par une idéologie rigide. Le "milieu naturel" ne peut plus être considéré comme un remède miracle. Des théories d'allure progressiste supportées par des pressions économiques peuvent très bien servir de rationalisation à une nouvelle forme de réclusion des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques.

BIBLIOGRAPHIE

ABRAHAMSON, J. (1972), "The criminalization of mentally disordered behavior: possible side effect of a new mental health law", Hospital and Community Psychiatry, vol.23, no 4, pp.101-105.

ANTHONY, W., COHEN, M.R. et VITALO, R. (1978), "The measurement of rehabilitation outcome", Schizophrenia Bulletin, 4, pp. 365-383.

AVIRAM, V. et SEGAL, S. (1973), "Exclusion of the mentally ill: Reflexion of an old problem in a new context", Archives of General Psychiatry, 29, pp. 126-131.

BACHRACH, L.L. (1984), "Research on services for the homeless mentally ill", Hospital and Community Psychiatry, vol.35, no 9, pp. 910-913.

BACHRACH, L.L. (1984), "Interpreting research on the homeless mentally ill: some caveats", Hospital and Community Psychiatry, vol.35, no 9, pp. 914-917.

BACHRACH, L.L. (ed)(1983), New Directions for Mental Health Services: Deinstitutionalization, Jossey-Bass, Washington D.C., 125 p.

BACHRACH, L.L. et LAMB, H.R. (1982), "Conceptual issues in the evaluation of deinstitutionalization movement" in Stahler et Tash (eds.), Innovative Approaches of Mental Health Evaluation, Academic Press, pp. 139-159.

BACHRACH, L.L. (1982), "Young adult chronic patients: an analytical review of the literature", Hospital and Community Psychiatry, vol.3, no 3, pp. 189-197.

BACHRACH, L.L. (1982), "Assessment of outcomes in community support systems: results, problems, limitations", Schizophrenia Bulletin, vol.8, no 1, pp. 39-61.

BACHRACH, L.L. (1981), "Continuity of care for chronic mental patients: a conceptual analysis", American Journal of Psychiatry, 138, pp. 1449-1456.

BACHRACH, L.L. (1981), "A conceptual approach to deinstitutionalization of the mentally retarded; a perspective from the experience of the mentally ill" dans BRUININKS, R.H. (ed), Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People, Washington D.C., pp. 51-67.

BACHRACH, L.L. (1980)," Overview: model programs for chronic mental patients", American Journal of Psychiatry, 137 pp. 1023-1031.

BACHRACH, L.L. (1980), "Is the least restrictive environment always the best? Sociological and semantic implications", Hospital and Community Psychiatry, vol.31, pp.97-103.

BACHRACH, L.L. (1978), "A conceptual approach to deinstitutionalization, Hospital and Community Psychiatry, vol.29, pp. 573-578.

BACHRACH, L.L. (1976), Deinstitutionalization: an Analytical Review and Sociological Perspective, Rockville Md, US Department of Health, Education and Welfare, 43 p.

BACHRACH, L.L. (1976), "A note on some recent studies of released mental hospital patients in the community", American Journal of Psychiatry, 133, pp. 73-75

BACHRACH, L.L. (1974), "Developing objectives in community mental health planning", American Journal of Public Health, 64, pp. 1162-1163.

BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982), "Quality of life in the evaluation of community support systems", Evaluation and Program Planning, vol.5, pp. 69-79.

BARNES, G.E., TOEWS, J. (1983), "Deinstitutionalization of chronic pacients in the canadian context", Canadian Psychology, 24, pp. 22-36.

BASSUK, E.L. (1984) "The homelessness problem", Scientific American, vol. 251, 1, pp. 40-45.

BASSUK, E.L. et GERSON, E. (1978), "Deinstitutionalization of mental health services", Scientific American, vol. 238, 2, pp. 46-53.

BAXTER, E., HOPPER K. (1982), "The new mendicancy: homeless in New York city", American Journal of Orthopsychiatry, 52 (3), pp. 393-408

BEDARD, Dominique et coll., (1962), Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques, Ministère de la Santé, Québec, 157 p.

BEGIN, C., Brunet, M.,JANDET-BRUNET, C., LEBEAU, R., VINET, A. (1976), Une approche systémique pour l'étude des modèles de distribution des soins en santé mentale, Etude préparée pour le compte du ministère des Affaires sociales.

BLAND, R.C. (1984), "Long-term mental illness in Canada: an epidemiological perspective on schizophrenia and affective disorders". Revue canadienne de psychiatrie, 29, pp. 242-246.

BORUS, J.F. (1978), "Issues Critical to Survival of Community Mental Health", American Journal of Psychiatry, 135, pp. 1029-1034.

BENNET, D. (1979), Deinstitutionalization in two cultures", Milkbank Memorial Fund Quaterly, vol. 57, pp. 516 et s.

BORUS, J.F. (1981), " Deinstitutionalization of the chronically mentally ill", New England Journal of Medicine, 305, pp. 339-342.

BOUDREAU, F. (1984), De l'asile à la santé mentale, Edition Saint-Martin, Montréal, 274 p.

BOZZINI, A.P., CONTANDRIOPOULOS, A.P. LEBEAU, A., PINEAULT,R. (1979), "Analyse descriptive des urgences psychiatriques dans la région du Montréal métropolitain", Santé mentale au Québec, Vol. VI, 1, pp. 1-23.

BRAUN, P. et al. (1981), "Overview: deinstitutionalization of psychiatric patients, a critical review of outcome studies.", American Journal of Psychiatry, 138, 6, pp. 736-749.

BROWN, P. (1981), The mental patients rights movement and mental health institutional change", International Journal of Health Services, Vol. II, no 4, pp. 523-539.

CARPENTER, M.D. (1978), "Residential placement for the chronic psychiatric patient: a review and evaluation of the literature", Schizophrenia Bulletin, 4, pp. 384-398.

CATON, C. (1981), "The new chronic patient and the system of community care", Hospital and Community Psychiatry, 32, 7, pp. 475-478.

CICCHINELLI, Louis F. et al. (1981), Factors Influencing the Deinstitutionalization of the Mentally Ill: A review and analysis, Final contract report for the National Center of Health Service Research, Denver, Denver Research Institute, 384 p.

Comité de la santé mentale du Québec (1985), La santé mentale: prévenir, traiter et réadapter efficacement.
Volume 1: Synthèse et recommandations
Volume 2: L'efficacité de la prévention
Volume 3: L'efficacité du traitement
Volume 4: L'efficacité de la réadaptation

Commitee on Psychiatry and Community Group for the Advancement of Psychiatry (1983), Community Psychiatry: A Reappraisal, N.Y. 73 p.

Comptroller General of the United States (1977), Returning the Mentally Disabled to the Community: Government Needs to Do More (Report to the Congress, January, 7, 1977), Washington, D.C., U.S. General Accounting Office.

CORIN,E., LAUZON, G. (1984), "Chronicité psychiatrique et désinstitutionnalisation: une approche sociale en psychiatrie", Santé mentale au Québec, Vol. IX, no 2, pp. 168-171.

COTTON, P.G. (1983), "Psychiatric care of the deinstitutionalized patient". in Bachrach (ed.), New Directions for Mental Health Services: Deinstitutionalization, pp, 55-66.

COTTON, P.G. BENE-KOCIEMBA, A., COLE, R. (1979), "The effect of deinstitutionalization on a general hospital's inpatient psychiatric service", Hospital and Community Psychiatry, vol. 30, no 9. pp.609-612.

CRAIG, Thomas, LASKA, Eugène M. (1983), "Deinstitutionalization and the survival of the State Hospital", Hospital and Community Psychiatry, vol. 34, no 7, pp. 616-622.

CRANE, G.E. (1973), "Clinical psychopharmacology in its 20th year, Science, 181, pp. 124-128.

CREPET, P., DE PLATO, G. (1983), "Psychiatry without asylums: origins and prospects in Italy", International Journal of Health Services, vol. 13, pp. 119-129.

DEAR, M.J., TAYLOR, S.M. (1982), Not on our Street. Community Attitudes to Mental Health Care, Pion, London, 182 p.

DELLARIO, D.J., ANTHONY, W.A. (1981), "On the relative effectiveness of institutional and alternative placement for psychiatrically disabled", Journal of Social Issues, vol. 37, no 3, pp. 21-33.

DICKIE, J.R., LUDWIG, T.E., BLAUW, D. (1979), "Life satisfaction among institutionalized and non-institutionalized older adults", Psychological Report, vol. 44, pp. 807-810.

DOLL, W. (1976), "Family coping with mentally ill. An unanticipated problem of deinstitutionalization", Hospital and Community Psychiatry, vol. 273, pp. 183-185.

DORWART, R.A. (1980), "Deinstitutionalization: who is left behind ?", Hospital and Community Psychiatry, vol. 31, 5, pp. 336-338.

DOWELL, D.A. CIARLO, J.A. (1983), "Overview of the community mental health centers program from an evaluation perspective", Community Mental Health Journal, vol. 19, no 2, pp. 95-125.

ERASSM. (Equipe de recherche-action en sociologie de la santé mentale) (1983), L'intervention en santé mentale, premiers éléments pour une analyse sociologique, Sous la direction de Robert Sévigny. Les cahiers du CIDAR. Département de Sociologie, Université de Montréal.

ESTROFF, S.E. (1981), "Psychiatric deinstitutionalization: a sociocultural analysis", Journal of Social Issues, vol. 37, pp. 116-132.

ETZIONI, A. (1976), "Deinstitutionalization, a public policy fashion", Evaluation, 3 (1-2) pp. 9-10.

FENTON, F.R., TESSIER, L., STRUENING, L., SMITH, F.A., BENOIT, C. (1982), Home and Hospital Psychiatric Treatment, University of Pittsburgh Press, Pittsburgh, 197 pages.

FENTON, F.R., TESSIER, L., CONTANDRIOPOULOS, A.P., NGUYEN, H., TRUENING, E.L. (1982), "A comparative trial of home and hospital psychiatric treatment : financial costs", Revue canadienne de psychiatrie, vol. 27, pp. 177-182.

FENTON, F.R. et al.(1984),"A two-year follow-up of a comparative trial of the cost effectiveness of home and hospital psychiatric treatment", Revue canadienne de psychiatrie, vol. 29, no 3, pp. 205-212.

FORSTENZER, H.M. (1980), "Planning and evaluation of community mental health programs", Psychiatric Quarterly, vol. 52, pp. 39-51.

FOURNIER, L. (1984), Santé mentale chez les itinérants et chambreurs du centre-ville de Montréal, 28 p. (mimeo).

FREEDMAN, R.I., MORAN, A. (1984) "Wanderers in a promised land: the chronically mentally ill and deinstitutionalization". Medical Care, vol. 22, no 12. (supplément).

GARDOS, G., COLE, S.O. (1976), "Maintenance antipsychotic therapy: is the cure worse than disease ?", American Journal of Psychiatry, 133, pp. 32-36.

GASTON, L., HODGINS, S. (1983) Services communautaires auprès des patients "chroniques", Cahier de Recherche de l'Institut Philippe Pinel de Montréal, no 4, 70 p.

GAUCHER, D.(1985), "L'organisation des services en santé mentale au Québec: tendances actuelles", Sociologie et Sociétés, vol. XVII, no 1, pp.41- 49.

GERSON, S., BASSUK, E. (1980) "Psychiatric emergencies: an overview". The American Journal of Psychiatry, vol. 137, 1, pp. 1-11.

GIACANELLI, F. (1981), "La métamorphose possible: rélexions sur la réforme de la psychiatrie en Italie", L'information psychiatrique, vol. 57, no 5, pp. 609-613.

G.I.F.R.I.C., (ed) (1984), Les alternatives en santé mentale, Québec/-Amérique, Montréal, 251 p.

GOFFMAN, E. (1961), Asylums, Doubleday and co. New-York.

GOLDMAN, H.H., ADAMS, N.H., TAUBE, C.A. (1983) "Deinstitutionalization: the data demythologized", Hospital and Community Psychiatric, vol. 34, no 2, pp. 129-134.

GOPLERUD, E.N. (1979), "Unexpected consequences of deinstitutionalization of mentally disabled elderly", American Journal of Community Psychology, vol. 7, pp. 315-329.

GREENBLATT, M., GLAZIER, E. (1975), "The phasing out of mental hospitals in the United States", American Journal of Psychiatry, 132, pp. 1135- 1136.

GREENBLATT, M., NORMAN, M. (1983) "Deinstitutionalization: health consequences for the mentally ill." dans: Annual Review of Public Health, vol. 4, PP. 131-155.

GROB, G.N. (1983), "Historical origins of deinstitutionalization", Dans BACHRACH (Ed), New Directions for Mental Health Services: Deinstitutionalization, pp. 15-29.

GRUENBERG, E.M., ARCHER J. (1979), "Abandonment of responsibility for the seriously mentally ill", Milbank Memorial Fund Quaterly, vol. 57, pp. 485-505.

GRUENBERG, F. (1984),"D'un bouc émissaire à l'autre", ARTERE, septembre 1984.

HALPERN, J., BINNER, P.R., MOHR, C.B. et al. (1978), The Illusion of Deinstitutionalization, Denver, 62 p.

HANSELL, N. (1978), "Services for schizophrenics: a lifelong approach to treatment",Hospital and Community Psychiatry, vol. 29, pp. 105-109.

HATFIELD, A.B. (1978), "Psychological costs of schizophrenia to the family", Social Work, 23, pp. 355-359.

HARRISON, M. BERGMAN, H.C. (1984), "Reassessing the revolving door. A developmental perspective on the young adult chronic patient", American Journal of Orthopsychiatry, 54, 2, pp. 281-290.

HEWETT, S., RYAN, P., WING, J.K. (1975), "Living without mental hospitals", Journal of Social Policy, 4, pp. 391-404.

Joint Commission on Mental Illness and Health (1961), Action for Mental Health: Final Report of the Commission, New York City, Basic Books, 297 p.

JONES, K. (1979) "Deinstitutionalization in context", Milbank Memorial Fund Quaterly, vol. 57, no 4, pp. 552-559.

JOSHI, P., DE GRACE, G.-R. (1983), Conceptions contemporaines de la santé mentale, Montréal, Décarie Editeur, 365 p.

KIESLER, C.A. (1982), "Mental hospitals and alternative care, non institutionalization as potential public policy for mental patients"., American Psychologist, vol. 37, no 4, pp. 349-360.

KIRK, S.A. THERRIEN, M.E. (1975), "Community mental health myths and the fate of former hospitalized patients", Psychiatry, 38, pp. 209-217.

KLERMAN, G.L. (1977), "Better but not well: social and ethical issues in the deinstitutionalization of the mentally ill", Schizophrenia Bulletin, 3, pp. 617-631.

KRAM, L. (1975) "Closing an institution: its effet on patients and on staff", Hospital and Community Psychiatry, vol. 26, pp. 195-199.

KREISMAN, D.E., JOY, V.D. (1974), "Family response to the mental illness of a relative: a review of the litterature", Schizophrenia Bulletin, 10, pp. 3457.

LAMB, H.R. (1984), "Deinsitutionalization and the homeless mentally ill", Hospital and Community Psychiatry, vol. 35, 9, pp. 899-907.

LAMB, H.R. (1982), "Young adult chronic patients: the new drifters", Hospital and Community Psychiatry, Vol. 33, pp. 464-468.

LAMB, H.R. (1981), "What did we really expect from deinstitutionalization ?" Hospital and Community Psychiatry, vol. 32, pp. 105-109.

LAMB, H.R. (1979), "The new asylums in the community", Archives of General Psychiatry, vol. 36, pp. 129-134.

LAMB, H.R. (1979), "Roots of neglect of the long-term mentally ill.", Psychiatry, vol. 42, pp. 201-207.

LAMB, H. GOERTZEL, V. (1977), "The long-term patient in the era of community treatment", Archives of General Psychiatry, vol. 34, pp. 679 et ss.

LAMB, H.R., et GOERTZEL, V. (1971), "Discharged mental patients - Are they really in the community" ?, Archives of General Psychiatry, 24, pp. 29-34.

LANGLOIS, L. (1977), "Attitudes en général devant les malades et les ex-malades mentaux", Santé mentale au Québec, vol. II pp. 84-91.

LANGLOIS, Lyne (1975) , "Attitudes envers des malades mentaux qui vivent hors de l'hôpital psychiatrique, Projet de recherche R.S. 150, Ministère des Affaires sociales, Québec.

LANOUETTE, N. (1976) "L'intégration du malade mental dans la société". Santé mentale au Québec, vol. VII, no 1, pp. 57-74.

LEBEAU, A. (1982), "Les grands utilisateurs des services psychiatriques d'urgence dans la région du Montréal métropolitain", Santé mentale au Québec, vol. VII, no 1, pp. 57-74.

LECOMPTE, Yves (1984), "Les jeunes adultes (18-35 ans) en voie de chonicisation", Santé mentale au Québec, vol. IX, no 2, pp. 34-140.

LEFEBVRE, Y. (1984), "Profil socio-psychologique d'ex-patients non encadrés et incriminés: impact psycho-social et criminologique". Santé mentale au Québec,vol. IX, no 2, pp. 159-162.

LEHMAN, A.F. (1983), "The well-being of chronic mental patients . Assessing their quality of life", Archives of General Psychiatry, 40, pp. 369-373.

LEHMAN, A.F. (1983),"The effects of psychiatric symptoms on quality of life assessments among the chronic mentally ill", Evaluation and Program Planning, 6, pp. 143-151.

LEHMAN, A.F. et al. (1982) "Chronic mental patients: the quality of life issue", American Journal of Psychiatry, 139, 10, pp. 1271-1276.

LEHMAN, A.F., (1983) "The well-being of chronic mental patients. Assessing their quality of life", Archives of General Psychiatry, vol. 40 pp. 369-373.

LEMIEUX, M. (1977), "Prevention et chonicité en psychiatrie communautaire". Santé mentale au Québec: vers une nouvelle pratique, vol II, no 2, pp. 67-75.

LESAGE, A., LAMONTAGNE, Y. (1984), "Vers une redéfinition de la psychiatrie communautaire au Québec", Revue canadienne de psychiatrie, vol. 29, no 6, pp. 485-489.

MELANSON-OUELLET, A. et al. (1980), "Etude sur les connaissances et les perceptions des services psychiatriques au Québec., E.E. 053-80 Ministère des Affaires sociales, Québec.

MELANSON-OUELLET, A. (1981), "Connaissance et perception des services psychiatriques au Québec", Santé mentale au Québec, vol. VI, no 2, pp. 79-88.

MOSHER, L.R., KEITH, S.J. (1979) "Research on the psychosocial treatment of schizophrenia": a summary report", American Journal of Psychiatry, 136, pp. 623-631.

MOSHER, L.R. (1982), "Italy's revolutionary Mental Health Act: an assessment" American Journal of Psychiatry, 139, pp. 199-203.

MURPHY, J.G., DATEL, W.E. (1976), "A cost benefit analysis of community versus institutional living", Health and Community Psychiatry, vol. 27, 3, pp. 165-179.

MURPHY, H.B.M., ENGELSMAN, F., TCHENG-LAROUCHE, F. (1976), "The influence of foster-home care of psychiatric patients", Archives of General Psychiatry, vol. 33, pp. 179-183.

OKIN, R.L. et al. (1983), "Patients perspectives of community alternative to hospitalization: A follow-up study", American Journal of Psychiatry, 140, pp. 1460-1464.

PARADIS, A., et coll. (1977), "L'émergence de l'asile québécois au XIXè siècle", Santé mentale au Québec: vers une nouvelle pratique, vol. II, no 2, pp. 1-45.

PEPPER, B., RYGLEWICZ,H. KIRSHNER, M.C. (1982), " The uninstitutionalized generation: a new breed of psychiatric patient",New Directions for Mental Health Services, 14, pp. 3-14.

PEPPER, B., RYGLEWICZ, H. (1982), "Testimony for the neglected. The mentally ill in the post-deinstitutionalized age", American Journal of Orthopsychiatry, vol. 52, 3, pp. 388-392.

PRITCHARD, C., CUNLIFE, A.S. (1983)," Mental health policy", Social Policy Administration, vol. 17, no 1, pp. 32-45.

RABKIN, J.G. (1979), "Criminal behavior of discharged mental patients: a critical appraisal of the research", Psychological Bulletin, vol. 86, pp. 1-27.

RABKIN, J. (1975), "The role of attitudes toward mental illness in evaluation of mental health programs", dans Guttentag, M. & Struening, E., (eds), Handbook of Evaluation Research (vol. 2), Beverly Hills, Calif. Sage 1975.

RABKIN, J. (1974), "Public attitudes toward mental illness: a review of the litterature", Schizophrenia Bulletin, vol. 10, pp. 933. et ss.

RAMON, S. (1983), "Psichiatria Democratica: a case study of an italian community mental health service", International Journal of Health Services, vol. 13, no 2, pp. 307-325.

Groupe de travail sur la distribution des services en santé mentale dans la région de Québec et particulièrement sur l'orientation de l'hôpital Saint-Michel-Archange (1973), (Rapport Bélanger),Etude de l'organisation du mode de distribution des services en santé mentale dans la région administrative no 3, Québec, 101 p. et annexes.

REICH, R. (1973), "Care of the chronically mentally ill: a national disgrace", American Journal of psychiatry, 130, pp. 911 et ss.

REVERZE, J.F., DECRAENE, B. (1980), "Où en sont les structures intermédiaires" ? L'information psychiatrique, vol. 56, no 8, p. 971-989.

RICHMAN, A., HARRIS, P. (1983), "Mental hospital deinstitutionalization in Canada", International Journal of Mental Health, vol. 11, 4, pp. 64-83.

ROCHEFORT, D.A. (1984) "Origins of the "Third Psychiatric Revolution", the Community Mental Health Centers Act of 1963", Journal of Health Politics, Policy and Law, vol. 9, no 1, pp. 1-31.

ROSE, S.M. (1979) "Deciphering deinstitutionalization complexities in policy and program analysis", Milkbank Memorial Fund Quaterly, 57, pp. 429-460.

ST-JEAN, R. (1976)," Evaluation des services aux malades mentaux chroniques dans un centre de santé mentale communautaire,"Santé Mentale au Québec, vol. I, 1, pp. 75-98.

SCHERL, D.J., MACHT, L.B. (1979), "Deinstitutionalization in the absence of consensus", Hospital and Community Psychiatry, vol. 30, pp. 599-604.

SCHOONOVER, S., BASSUK E. (1983), "Deinstitutionalization and the private general hospital inpatient unit", Hospital and Community Psychiatry, vol. 34, no 2, pp. 135-139.

SEGAL, S.P. et al. (1980), "Neighbourhood types and community reaction to the mentally ill: a paradox of intensity", Journal of Health and Social Behavior, vol. 21, 4, pp. 345-359.

SCHULBERG, H.C., BROMET, E. (1981), "Strategies for evaluating the outcome of community services for the chronically mentally ill", American Journal of Psychiatry, 138, 7, pp. 930-935.

SCHULBERG, H.C. (1979), "Community support programs: Program evaluation and public policy", American Journal of Psychiatry, 136, pp. 1433-1437.

SCHWARTZ, S. and GOLDFINGER, S. (1981), "The new chronic patient: clinical characteristics of an emerging subgroup". Hospital and Community Psychiatry, vol. 32, 7, pp. 470-474.

SHARFSTEIN, S.S, NAFZIGER, J.C. (1976), "Community care: costs and benefits for a chronic patient", Hospital and Community Psychiatry, vol. 37, 3, pp. 171-176.

SHORE, M. SHARPIRO, R. (1979), "The effect of deinstitutionalization on the state hospital". Hospital and Community Psychiatry, vol. 30, no 9, pp. 605-608.

SMITH, C.J., SMITH, C.A. (1979), "Evaluating outcome measures for deinstitutionalization programs", Social Work Research & Abstracts, vol. 15, no 2, pp. 23-30.

SMITH, W.G., HART, D.W. (1975) "Community mental health: a noble failure" ? Hospital & Community Psychiatry, vol. 26, pp. 581-583.

SOLOMON, E. B., et al. (1980), "Assessing the community care of chronic psychotic patients, Hospital and Community Psychiatry, vol. 31, 2, pp. 113-116.

SOSOWSKY, L. (1978), "Crime and violence among mental patients reconsidered in view of the new legal relationship between the state and the mentally ill", American Journal of Psychiatry, vol. 135, pp. 33-42.

STAHLER, G.J., TASH, W.R. (eds) (1982), Innovative Approaches to Mental Health Evaluation, New York. Academic Press.

STEADMAN, H., et al. (1978) "Explaining the increased arrest rate among mental patients: the changing clientele of state hospital", American Journal of Psychiatry, 135, p. 816 et ss.

STELOVICH, S. (1979), "From the hospital to the prison: a step forward in deinstitutionalization ?, Hospital and Community Psychiatry, vol. 30, 9, pp. 618-620.

STEIN, L. et TEST, M.A. (1980), "Alternative to mental hospital treatment", Archives of General Psychiatry, 37, pp. 392-397.

TALBOTT, J.A. (1979) Care of the chronically mentally ill - still a national disgrace, American Journal of Psychiatry, vol. 136, 5, pp. 688-689.

TALBOTT, J.A. (1979), "Deinstitutionalization: avoiding the disasters of the past", Hospital and Community Psychiatry, vol.30, pp. 621-624.

TALBOTT, J. A. (1980), Toward a public policy on the chronic mentally ill patient, American Journal of Orthopsychiatry, 50, 1, pp. 43-53.

TESSLER, R., BERNSTEIN, A., ROSEN, B. et al. (1982), "The chronically mentally ill in community support systems". Hospital and Community Psychiatry, vol. 33, pp. 208 et ss.

TEST, M.A., STEIN, L.I. (1980), "Alternatives to mental hospital treatment", Archives of General Psychiatry, vol. 37. pp. 409-412.

TEST, M.A., STEIN, L.I. (1978), "Community treatment of the chronic patient: research overview", Schizophrenia Bulletin, vol. 4, no 3, pp. 350-364.

THIBAUDEAU, M.-F. (1977), "Le malade chronique au Centre de santé mentale communautaire", Santé mentale au Québec: vers une nouvelle pratique, vol. II, no 2, pp. 75-84.

THOMPSON, E.H., DOLL. W. (1982), "The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis", Family Relations, 31, pp. 379-388.

THURER, S.L. (1983), "Deinstitutionalization the women: where the buck stops", Hospital and Community Psychiatry, vol. 34, o 12, pp. 1162-1163.

TURNER, R.J. et GARTELL, J.W. (1978), "Social Factors in psychiatric outcome: toward the resolution of interpretive controversies", American Sociological Review, vol. 43, pp. 368-382.

TREMINE, T. (1981), "Chronicités nouvelles: les usagers", L'Information psychiatrique, 57, 10, pp. 1113-1126.

VALLACE, T.R., SABRE, R.M. (ed) (1982), Mental Health Services in Transition. A Policy Sourcebook, Human Sciences Press Inc., U.S.A., 304 p.

WALLOT, H. (1980), "La problématique de la désinstitutionnalisation aux U.S.A.", L'Information psychiatrique, 56 pp.949-965.

WALLOT, H. (1980), "Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie", Vie médicale au Canada français, Vol 9, no 5, 6 et 7.

WATT, J.., EL-GUEBALY, M. (1981), "The chronic mental patient. The position of the Canadian Psychiatric Association", Revue Canadienne de psychiatrie, 26, pp. 494-501.

WEISBROD, B.A., TEST, M.A., STEIN, L.I. (1980), "Alternative to mental hospital treatment, II: economic benefit - cost analysis, Archives of General Psychiatry, vol 37 pp. 400-405.

WILLIAMS, D.H., BELLIS, E.C., WELLINGTON, S.W. (1980), "Deinstitutionalization and social policy: historical perspectives and present dilemmes.", American Journal of Orthopsychiatry, 50, 1, pp. 54-64.

WINDLE, C., SCULLY, D. (1976), "Community mental health centers and the decreasing use of state mental hospitals", Community Mental Health Journal, vol 12, pp. 239-243.

WING, J.K. (1981), "From institution to community care", "Psychiatric Quaterly, 53, pp. 139-152.

WHITMER, G.E. (1980), " From hospitals to jails: the fate of California's deinstitutionalized mentally ill", American Journal of Orthopsychiatry, 50, 1, pp. 65-75.

WOLFE, J.C., SCHULBERG, H.C. (1982), "The design and evaluation of future mental health systems", Dans Stahler et Tash (eds), Innovative Approaches to Mental Health Evaluations, pp. 3-22.

ZUSMAN, J. LAMB, H.R. (1977), "In defense of community mental health", American Journal of Psychiatry, Vol. 134, pp. 887-890.

ANNEXES

ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION TRADITIONNELLE

SCHÉMA EXPÉRIMENTAL ET MESURES DE RÉSULTAT

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
HOSPITALISATIONS ÉPREUVES												
HERZ	1975	112	63	175	H	1 semaine à hôpital avec ou sans soins de jour	Hospitalis. traditionnelle	1ère admission Vivant avec famille naturelle	Aucune famille ou famille substitut Âge, Maladie physique grave, Alcoolisme, Handicap intellectuel	63	69	24
		RÉSULTAT: Aucune différence entre les deux groupes en terme d'amélioration des symptômes et de taux de réadmissions à l'hôpital. L'hospitalisation brève est supérieure pour améliorer le fonctionnement au niveau des rôles et en termes de temps passé dans la communauté. Aucune différence en termes d'impact sur la famille. La performance du groupe expérimental, supérieure au niveau de l'emploi et de la contribution financière, est atténuée par un fardeau psychologique plus grand. A 24 mois les patients ayant bénéficié d'une hospitalisation brève avaient le moins de psychopathologie et de problèmes de fonctionnement au niveau des rôles comparativement aux patients ayant bénéficié d'une hospitalisation traditionnelle. Ils étaient le plus souvent employés, les attitudes de la famille étaient les plus favorables au programme et les familles étaient moins désireuses de voir le patient réhospitalisé à long terme. Il n'y eut aucune évidence d'impact négatif sur les enfants d'aucun groupe. Aucune évidence non plus que la réadmission ou les autres mesures de résultats étaient liées au fardeau sur la famille.										
. KULDAU	1971	44	50	94	H	Hôpital de jour Maison dans la communauté Atelier de travail protégé incluant la participation d'ex-patients + hospitalisation brève	Hospitalisation brève avec planification soignée du congé	En besoin d'admission	Lieu de résidence géographique Stabilité résidentielle	-	95	18
		RÉSULTAT: Plus de patients du groupe expérimental eurent un emploi à temps complet. Leur ajustement social était également significativement supérieur. Plus de patients du groupe contrôle étaient encore à l'hôpital après le 14e mois de follow up. Limite d'interprétation: L'intervention expérimentale est un melting pot où l'on peut être traité à l'interne à l'hôpital de jour et/ou dans la communauté.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critère d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. CAFFEY	1971	67	134	201	H	Hospitalisation de 21 jrs et soins intensifs en externe avec le même personnel	Hospitalisation traditionnelle. Traitement intensif en clinique externe avec personnel différent	1ère admission Hommes schizophrènes	Maladie trop chronique. Patient hosp. trop longtemps. Absence de famille ou de famille substitut. Inapte au travail. Suicidaire. Homicide. Moins de 65 ans. Maladie physique grave. Alcoolisme. Handicap intellectuel.	100	59 48	6 12

RÉSULTAT: Les patients hospitalisés brièvement à l'hôpital des Vétérans ont fait preuve d'amélioration soutenue autant que ceux qui ont été hospitalisés plus longuement. Les deux groupes ayant bénéficié de services externes intensifs manifestaient en général moins de psychopathologie à 12 mois. Il n'y eut aucune différence entre les groupes en termes de taux de réadmission ou d'ajustement dans la communauté.

Limite d'interprétation: Le follow up de recherche a été fait sur un pourcentage assez bas de l'échantillon.

. GLICK	1976 1977	34	32	66	H	Hospitalisation de 21-28 jrs	Hospitalisation 90-120 jrs	Hospitalisés Non schizophrènes	Schizophrénie	0	89	24

RÉSULTAT: 1 an après hospitalisation et 2 ans après l'hospitalisation, aucune différence dans le fonctionnement des patients des deux groupes.

Limite d'interprétation: Aucune identifiée.

GLICK HARGREAVES	1976 1977	70	71	141	H	Hospitalisation de 21-28 jours	Hospitalisation 90-120 jours	Schizophrènes Hospitalisés	Non schizophrènes Aucun autre	100	84	24

RÉSULTAT: 1 an après hospitalisation, le groupe bénéficiant d'hospitalisation à long terme avait un meilleur statut psychiatrique. Cette tendance était encore apparente quoique atténuée 2 ans après l'hospitalisation.

Limites d'interprétation: Les patients à long terme ont reçu plus de médication. Biais au niveau de la sélection en faveur du groupe expérimental.

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. MATTES	1977	68	58	126	NH	Hospitalisation jusqu'à 3 mois	Hospitalisation à long terme	Patients psychiatriques Hospitalisés. Patients psychiatriques avec maladie organique	Aucun autre	23	83	36
		RÉSULTAT: Peu de différences significatives. Cependant, les patients à long terme ont été réhospitalisés plus souvent et pour des périodes plus longues. Limites d'interprétation: Les mesures de résultat furent recueillies au moyen de questionnaires envoyés par la poste. Incertain s'il y a biais de sélection.										
. MATTE -	1977	68	58	126	NH	Hospitalisation jusqu'à 3 mois	Hospitalisation à long terme	Patients des unités ouvertes	Aucun autre	23	48	36
		RÉSULTAT: Aucune différence entre les deux groupes. Les parents rapportent moins de pathologie chez les patients hospitalisés à long terme. Limites d'interprétation: Les mesures de résultat furent recueillies au moyen de questionnaires envoyés par la poste et le follow-up fut fait sur un pourcentage assez bas de l'échantillon. Incertain s'il y a biais de sélection.										
HÔPITAL DE JOUR (hospitalisation partielle)												
. KRIS	1961	17	10	27	H	Hôpital de jour	Hospitalisation traditionnelle	Patients en rechûte suite à une hospitalisation	Aucun autre	-	-	-
		RÉSULTAT: Aucun des patients traités à l'hôpital de jour furent réadmis et ils réussirent à maintenir un ajustement satisfaisant dans la communauté. Du groupe contrôle seulement deux reçurent leur congé de l'hôpital, les autres étant encore hospitalisés au moment de la rédaction de l'article. De ces deux patients traités, un dû être réhospitalisé cinq semaines après le congé. Limites d'interprétation: Taille de l'échantillon, absence de relance sur une période suffisante de temps.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. WASHBURN	1976	29	30	59	H	Hôpital de jour	Hospitalisation traditionnelle	Patients hospitalisés avant des désordres fonctionnels	Trop perturbés. Homicidaires ou suicidaires. Sexe masculin (58%)	50	-	6 24

RÉSULTAT: Pour ce type particulier de population, le groupe ayant bénéficié de l'hôpital de jour exprimait moins de détresse subjective et un fardeau sur la famille plus bas, un ajustement dans la communauté plus grand que le groupe contrôle. La famille exprimait un plus grand degré de satisfaction et les coûts de traitement étaient plus bas.

Limites d'interprétation: Le pourcentage suivi est bas.

. WILDER	1966	189	189	378	H	Hôpital de jour	Hospitalis. traditionnelle	Admis à l'urgence (aigus)	Aucun (34%). Patients ne présentant pas de problèmes organiques	-	32	24

RÉSULTAT: Peu de différences entre les groupes: 55% des patients bénéficiant de l'hôpital de jour ne sont pas réhospitalisés alors que c'est le cas pour 48% des patients traités à l'interne. Absence de différences significatives. L'évaluation du statut psychiatrique des patients à partir d'un échantillon réduit ne témoigne d'aucune différence entre les groupes. Les patients du groupe expérimental préfèrent de façon significative leurs heures de traitement et les familles des patients jugent hospitalis. significativement plus utile.

. HERZ	1971	45	45	90	H	Hôpital de jour	Hospitalis. traditionnelle	Nouvelles admissions	Trop perturbés. Pas de famille ou de famille substitut. Homicidaires ou suicidaires. Maladie physique grave. Alcoolisme. Handicap intellectuel (78%)	49	80	5 33

RÉSULTAT: Les patients de l'hôpital de jour sont retournés plus tôt dans la communauté, ont repris leur travail plus tôt, ont des taux de réadmission plus bas, demeurent dans la communauté plus longtemps et ont un meilleur statut psychiatrique que le groupe contrôle.

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. KRAWINSKI ET FITT	1978	51	50	101	H	Hôpital de jour	Hospitalis. traditionnelle	En besoin d'admission	Suicidaires, Violents, très agités, désorganisés, Alcoolisme ou toxicomanie. Refus (38%)	-	-	6
		RÉSULTAT: Les patients de l'hôpital de jour se sont améliorés plus que les patients hospitalisés au niveau de la détresse subjective, de l'absence d'émotions, de l'anxiété dépressive, de la désorientation au niveau de la mémoire et du rôle de parent. Le groupe hospitalisé s'est amélioré plus que l'autre sur l'échelle qui mesure l'agitation et l'excitation. Les deux groupes se sont améliorés sur chacune des 28 mesures. Au follow-up de 6 mois, 38% du groupe hospitalisé avait été réadmis (pour une moyenne de 35 jours) alors que 20% des patients ayant bénéficié de l'hôpital de jour ont aussi été réadmis (pour une moyenne de 26.5 jours). Limites d'interprétation: Aucune connue. Follow-up court.										
PROGRAMMES EXTERNES ENRICHIS												
. BROOK	1973	49	49	98	NH	Maison de transition «Hostel» sans personnel. Intervention de crise auprès de la famille ou du système social par une équipe spécialisée	Hospitalis. traditionnelle	Tous patients en besoin d'admission. 50% de l'ensemble: risque suicidaire modéré ou élevé. 50% schizophrènes. 25% réaction dépressive. 25% alcoolisme ou toxi problèmes d'adaptation ou maritaux. Maladies physiques ou compul	Aucun	50		6
		RÉSULTAT: Pas de différences significatives entre les deux groupes sur 11 mesures différentes. Le groupe vivant dans la maison de transition avait moins de rémission des symptômes et reçut plus de médicaments. Des 49 patients hospitalisés, 6 furent réhospitalisés à l'intérieur des 6 mois (3 d'entre eux 2 fois) alors qu'un seul des patients de la maison de transition fut réhospitalisé. Limites d'interprétation: Aucune connue. Follow-up court.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. FENTON	1979 1982	76	79	145	H	Traitement à domicile par équipe multidisciplinaire intervention de crise et familiale	Hospitals. tradition.	En besoin d'admission	Homicidaires. Suicidaires. Alcooliques. Toxic. Maladie physique grave. Handicap intellectuel sévère. Résidence hors secteur (452)	-	-	1-3 6 12
		RÉSULTAT: On ne trouve aucune différence significative entre les deux groupes que ce soit à l'admission ou à chacun des quatre points d'observation durant la première année au niveau des symptômes cliniques, du fardeau sur la famille ou du niveau occupationnel. Les coûts du traitement à domicile furent plus bas. Limites d'interprétation: Aucune identifiée.										
. GPAD	1968	271	139	410	NH	Service psychiatrique communautaire mettant l'accent sur le traitement en externe	Hospitalis. trad.	En besoin d'admis.	Maladie trop chronique ou patient hospitalisé plus longtemps que permis	-	80	24
		RÉSULTAT: Étude quasi-expérimentale comparant des programmes différents dans deux secteurs géographiques différents. Plus grand fardeau sur la famille (attribuable principalement à un sous groupe de jeunes patients psychonévrotiques) au niveau du groupe traité dans la communauté. Hypothèse des auteurs que la différence est attribuable au fait que le service communautaire n'a pas de service social alors que le service contrôle fait une grande utilisation des travailleurs sociaux. Limites d'interprétation: Biais en faveur du groupe expérimental.										
. POLAK	1976 1978	38	37	85	H	Service communautaire complet et intégré	Hospitalis. trad.	En besoin d'admis.	Homicidaires ou suicidaires	31	73	8 12
		RÉSULTAT: Les patients du groupe expérimental ont été plus satisfaits des résultats de traitement et de l'efficacité. Au moment du follow-up, ils obtinrent un score plus haut en moyenne au niveau de l'atteinte des objectifs de traitement et au niveau de la capacité de se révéler aux autres que le groupe contrôle. Limites d'interprétation: Étude compromise par un biais au niveau de l'allocation des cas due à un bris du schéma expérimental										
. RUTMAN	1971	56	54	110	H	Maison de transition	Hospitalis. trad.	Nouvelles admissions	Violents envers autrui ou suicidaires			
		RÉSULTAT: Données non publiées.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. LANGSLEY	1969	150	150	300	H	Traitement à domicile. Thérapie familiale de crise	Hospitalis. trad.	En besoin d'admis.	Pas de famille ou de famille substitut. Résidence hors secteur.	-	100	6
		RÉSULTAT: Les patients qui ont bénéficié de la thérapie familiale de crise ont eu tendance à avoir une meilleure performance au niveau des rôles, moins de temps sans travailler et un traitement moins coûteux que le groupe contrôle. Limites d'interprétation: Rapport qui a des limites importantes en termes de validité interne et de généralisation des résultats. Follow-up de 6 mois.										
. LEVENSON	1977	10	10	20	H	Clinique externe. Visite quotidienne de 20 min. Médication. Psychothérapie individuelle de support. Intervention familiale. Suivi	Hospitalis. trad. Psychothérapie individuelle de support, pharmacothérapie, thérapie de milieu, thérapie de groupe, thérapie familiale, thérapie occupationnelle	Schizo. en phase aigüe. Schizo. aigus ne présentant pas de danger pour eux-mêmes et pour les autres	Autres que schizophrènes	100	100	-
		RÉSULTAT: Amélioration dans les deux groupes mais sans différence significative entre eux. Les coûts de l'intervention en clinique externe sont 6 fois moindres. Limites d'interprétation: Nombre trop petit pour permettre une analyse statistique adéquate. Pas de relance.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. PASAMANICK DAVIS	1967 1974	54	98	152	H	Visite à domicile par une infirmière en santé publique avec psychiatre et travailleur social comme consultant	Hospitalis. trad.	Schizo. en besoin d'admis.	Autres que schizophrènes. Pas de famille ou de famille substitut. Homicidaires ou suicidaires. Résidence hors secteur.	100	95 96	6-30 60

RÉSULTAT: Les patients traités à domicile ont passé plus de temps dans la communauté que ceux du groupe contrôle. Leur statut mental, performance aux tests psychologiques, fonctionnement domestique et participation sociale furent aussi bons ou meilleurs que ceux du groupe contrôle. Les patients traités à domicile avec des médicaments réussirent à demeurer à domicile plus que ceux traités avec un placebo. Tous les groupes ont continué à avoir de la difficulté au niveau de l'accomplissement des rôles et de la capacité d'affronter les difficultés. CINQ ans après la cessation du programme, il n'y a plus de différences significatives entre les groupes et les patients ont empiré avec le temps.

Limites d'interprétation: Hospitalisation traditionnelle non définie.

. STEIN et TEST	1975 1978 1980	65	65	130	H	Traitement dans la communauté «Training in community living» de 14 mois	Hospitalis. brève et clinique externe	En besoin d'admis.	Maladie trop chronique ou patient hospitalisé trop longtemps. Homicidaires. Suicidaires. Plus de 65 ans. Maladie physique grave. Alcoolisme. Handicap intellectuel.	-	89	12 28

RÉSULTAT: Durant la première année, les patients du groupe expérimental ont eu moins d'admissions à l'hôpital et moins de réadmissions, ont passé moins de temps hospitalisés et exprimèrent une satisfaction subjective plus élevée que ceux du groupe contrôle. Ils n'étaient pas différents de ceux du groupe contrôle en terme de fréquence d'emploi compétitif mais ont passé moins de temps sans emploi et étaient moins un fardeau sur la famille que ceux du groupe contrôle. Ils ont fait preuve d'une vie plus autonome mais n'ont affiché aucune différence avec le groupe contrôle dans leurs relations sociales, leurs activités de loisir ou leur estime d'eux-mêmes.

Durant la seconde année, c'est-à-dire après cessation du traitement expérimental, le temps passé à l'hôpital fut le double de celui de la première année, le temps passé en emploi a décliné de façon marquée, le plus grand nombre de contacts avec des amis diminua cependant que leur présence à des groupes sociaux se maintint. Leur plus grande satisfaction avec la vie diminua de même que la différence en symptomatologie.

Limites d'interprétation: Aucune identifiée.

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. RITTENHOUSE	1970	35	37	72	H	Traitement à domicile	Hospitalis. trad.					
		RÉSULTAT: Non publiés.										
. MOSHER	1975 1978	30	33	63	NH	Maison de groupe. Utilisation de personnel non professionnel supervisé par des professionnels	Hospitalis. brève. Traitement de crise. Médication importante	Schizo. 1ère admission	Non schizo. Maladie trop chronique ou patient hospitalisé trop longtemps. Âge. Mariage.	100	80	24
		RÉSULTAT: Les groupes expérimentaux ont eu tendance à exprimer une symptomatologie de façon partielle et à avoir un meilleur ajustement dans la communauté que le groupe contrôle. Sur la période de suivi de deux ans, les groupes contrôle ont eu de meilleurs niveaux d'occupation et furent plus capables de vivre de façon indépendante que les groupes contrôle. On note une tendance vers moins de réadmissions chez le groupe expérimental qui reçu moins de médication de façon significative et moins de traitement en externe que le groupe contrôle. Limites d'interprétation: Aucune identifiée.										
ALTERNATIVES À UNE HOSPITALISATION À LONG TERME												
. BROWN	1966	-	-	339	NH	Hospitalisation brève	Hospitalis. trad.	Schizo. hospitalisés	Homicidaires ou suicidaires. Âge. Résidence hors secteur. Maladie physique grave. Alcoolisme. Handicap intellectuel	100	84	60
		RÉSULTAT: Une des premières études quasi-expérimentales comparant les soins dans différents hôpitaux desservant différentes communautés afin de faire la démonstration de la faisabilité d'une désinstitutionnalisation sélective. Aucune différence au niveau des symptômes ou de la progression de la maladie entre les deux groupes. A noter cependant que le type d'hospitalisation traditionnelle offert est celui des années 1960. Limites d'interprétation: Biais en faveur du groupe expérimental.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. WING	1960	10	20	30	H	Entraînement au travail	Temps équivalent en hospitalisation	Schizo. aptes au travail	Trop perturbés. Âge, Sexe.	100	100	12
		RÉSULTAT: Les patients du groupe expérimental n'ont démontré aucun changement au niveau du statut psychiatrique mais ont été capables de vivre et de travailler en dehors de l'hôpital. Limites d'interprétation: Aucune identifiée. Petit échantillon.										
. GUDEMAN	1981	13	9	22	H	Maison de transition	Hospitalis. trad.					
		RÉSULTAT: Après un an, les patients bénéficiant du programme de transition prenaient moins de médication, démontraient moins de comportements dangereux ou d'assault, possédaient un meilleur niveau de fonctionnement, socialisaient davantage mais ne montraient que peu de changement ou pas de changement au niveau du retrait, des symptômes psychotiques et des comportements antisociaux. Limites d'interprétation: Petit échantillon, seulement 2 patients ont été retournés dans la communauté.										
. MARX	1973	40	21	61	H	Traitement à domicile	Hospitalis. brève et clinique externe	Patients hospitalisés	Maladie trop chronique. Patient hospitalisé trop longtemps. Âge. Maladie physique grave. Alcoolisme. Handicap intellectuel	77	98	5
		RÉSULTAT: Les patients du groupe expérimental ont passé moins de temps à l'hôpital, plus de temps à vivre de façon autonome et à travailler dans des ateliers protégés, avaient moins de symptômes et présentaient un fardeau sur la famille moins élevé à 4 mois que le groupe hospitalisé. Aucune différence dans la qualité de la vie. Limites d'interprétation: Biais conservateur en faveur du groupe contrôle.										

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critères d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow up Mois
. WEINMAN	1978	263	362	625	NH	Traitement dans la communauté. Utilisation de bénévoles	Thérapie socio-environnementale et hospitalisation trad.	Patients hospitalisés	Aucun	90	-	24

RÉSULTAT: Les patients traités dans la communauté ont plus complété le traitement, ont démontré une tendance à moins de réadmissions, une meilleure performance instrumentale et sociale et aucune différence dans l'estime de soi et le statut psychiatrique lorsque comparé au groupe contrôle sur une période de 24 mois.

Limites d'interprétation: Aucune identifiée.

. LINN	1977	210	210	420	H	Familles d'accueil	Hospitalisation continue. Hosp. vétéran	Hommes hospitalisés avec diagnostic psychiatrique	Trop perturbés. Sexe.	71	96	4

RÉSULTAT: Quatre mois après le placement en famille d'accueil, les sujets expérimentaux ont démontré une amélioration beaucoup plus importante que ceux du groupe contrôle, en particulier au niveau du fonctionnement social et de l'adaptation d'ensemble.

Limites d'interprétation: Biais en faveur du groupe expérimental: certains sujets qui n'ont pu être placés ont été retirés du groupe expérimental. Cependant, si on les ajoute au groupe expérimental, il demeure des différences entre les deux groupes quoique atténuées.

Type de programme expérimental et auteurs	Date de publication	Nombre de patients Exp.	Contrôle	T	Type d'allocation des sujets	Nature de l'intervention expérimentale	Type de comparaison	Type de patients	Critère d'exclusion	% schizophrène	% Suivi	Durée du follow Mois
. WEINMAN	1978	263	362	625	NH	Traitement dans la communauté. Utilisation de bénévoles	Thérapie socio-environnementale et hospitalisation trad.	Patients hospitalisés	Aucun	90	-	24
. LINN	1977	210	210	420	H	Familles d'accueil	Hospitalisation continue. Hosp. vétéran	Hommes hospitalisés avec diagnostic psychiatrique	Trop perturbés. Sexe.	71	96	4

RÉSULTAT: Les patients traités dans la communauté ont plus complété le traitement, ont démontré une tendance à moins de réadmissions, une meilleure performance instrumentale et sociale et aucune différence dans l'estime de soi et le statut psychiatrique lorsque comparé au groupe contrôle sur une période de 24 mois.

Limites d'interprétation: Aucune identifiée.

RÉSULTAT: Quatre mois après le placement en famille d'accueil, les sujets expérimentaux ont démontré une amélioration beaucoup plus importante que ceux du groupe contrôle, en particulier au niveau du fonctionnement social et de l'adaptation d'ensemble.

Limites d'interprétation: Biais en faveur du groupe expérimental: certains sujets qui n'ont pu être placés ont été retirés du groupe expérimental. Cependant, si on les ajoute au groupe expérimental, il demeure des différences entre les deux groupes quoique atténuées.

Source: Comité de la santé mentale du Québec, La Santé mentale: prévenir, traiter et réadapter efficacement. L'efficacité de la réadaptation, vol. 4, Québec, 1985, pp. 55-63.

TAUX DE RECIDIVE SELON LES PERIODES DE SUIVI

Followup period	Recidivism (%)	Authors
3 months	10	Ellsworth et al. (1971)
	15	Orlinsky and D'Elia (1964)
	16	Johnston and McNeal (1965)[3]
	11 to 22[2]	Moos, Shelton, and Petty (1973)
6 months	14	Angrist et al. (1961)[3]
	27	Johnston and McNeal (1965)
	30	Orlinsky and D'Elia (1964)
	33	Friedman, von Mering, and Hinko (1966)
	33	Miller and Willer (1976)
	35	Morgan (1966)[3]
	40	Fairweather et al. (1960)
9 months	29	Lorei (1964)[3]
6 to 13 months[1]	33	Franklin, Kittredge, and Thrasher (1975)
7 to 10 months[1]	39	Cumming and Markson (1975)
1 year	35	Pishkin and Bradshaw (1960)[3]
	36	Wolkon, Karmen, and Tanaka (1966)
	37	Johnston and McNeal (1965)
	37	Michaux et al. (1969)[3]
	37	Katkin et al. (1975)
	38	Williams and Walker (1961)
	38	Freeman and Simmons (1963)
	39	Lorei (1967)
	40	Miller (1966)
	40	Miller (1967)
	41	Schooler et al. (1967)[3]
	42	Bloom and Lang (1970)
	46	Orlinsky and D'Elia (1964)
	48	Savino and Schlamp (1968)
	50	Friedman, von Mering, and Hinko (1966)
1 to 2 years	20	Lewinsohn (1967)[3]
15 months	45	Wilder, Levin, and Zwerling (1966)
18 months	46	Wolkon, Karmen, and Tanaka (1971)

[1]Length of followup period not the same for every patient in the study.

[2]Data were presented for individual hospital wards.

[3]Recidivism percentages for these studies were excerpted from a review by Clum (1975).

Table 1. Recidivism rates by followup—*Continued*

2 years	51	Johnston and McNeal (1965)
	55	Wolkon, Karmen, and Tanaka (1971)
	55	Katkin et al. (1975)
	75	Mendel (1966)[3]
2½ years	60	Wolkon, Karmen, and Tanaka (1971)
3 years	56	Johnston and McNeal (1965)
	64	Sherman et al. (1964)[3]
	65	Olshansky (1968)
5 years	67	Friedman, von Mering, and Hinko (1966)
	70	Freyhan (1964)
	70	Miller (1966)
	75	Miller (1967)
10 years	77	Gurel (1970)

[3]Recidivism percentages for these studies were excerpted from a review by Clum (1975).

Source: ANTHONY, W.A. et al. (1978), "The measurement of rehabilitation outcome", Schizophrenia Bulletin, vol. 4, no 3, pp. 366-367.